

UNIVERSIDADE DE LISBOA



---

**Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão em  
Jovens com Spina Bífida: Desafios para a Enfermagem**

**Maria Isabel Dias da Costa Malheiro**

**Programa de Doutoramento em Enfermagem**

**2015**





Com a colaboração da



## **Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida: Desafios para a Enfermagem**

**Maria Isabel Dias da Costa Malheiro**

Tese orientada pela **Professora Doutora Filomena Gaspar** e **Professora Doutora Luísa Barros**, especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor no ramo de Enfermagem

**2015**



*Aos meus Pais por serem a minha inspiração!*

*Ao Pedro pela dedicação, disponibilidade e paciência.*

*À minha filha Ana Teresa pelo entusiasmo, apoio, incentivo, paciência e ainda  
pela privação dos cuidados de mãe...gosti*

*Obrigada*



## **AGRADECIMENTOS**

Este percurso científico só foi possível através da partilha de saberes, do apoio e do exemplo de todos aqueles que de uma forma direta ou indireta nele participaram. Sendo impossível mencionar todos aqueles que de alguma forma me apoiaram neste percurso, deixo desde já os meus agradecimentos, irei referenciar apenas aqueles que mais diretamente comigo trabalharam e de alguma forma deixaram o seu “cunho” neste trabalho. A todos o meu Muito Obrigada!

À Professora Orientadora Maria Filomena Mendes Gaspar, por ter aceitado este desafio e pelos preciosos ensinamentos “estatisticamente significativos”. Pela confiança depositada, apoio e disponibilidade nos momentos mais críticos e por me fazer crescer em cada tomada de decisão na escolha do caminho a seguir.

À Professora Luísa Barros, por ter acreditado e aceite este desafio, pelos valiosos ensinamentos, pela disponibilidade nos momentos críticos e de desorganização, pelo entusiasmo, pelo alento e força que me conseguiu transmitir com os preciosos reforços positivos que me foram “alimentando” a vontade de continuar.

À Escola Superior de Enfermagem de Lisboa em especial ao Conselho Diretivo e Científico que enquanto instituição investiu na minha formação e apoiou incondicionalmente este projecto.

Ao Professor Grayson Holmbeck e Professora Kate Lorig, pelos artigos que prontamente me disponibilizaram e pelos seus valiosos contributos na construção do programa.

A toda a equipa docente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa pelo apoio na minha substituição no período de dispensa que me foi concedida neste percurso.

À Alice Curado e Graça Vinagre pela amizade e carinho demonstrado em tantos momentos de partilha, de verdadeiro apoio e disponibilidade na clarificação e esclarecimento de dúvidas que foram valiosos contributos neste percurso.

À Maria José Góis Paixão pela amizade, pelos preciosos momentos de reflexão e de ajuda e ainda pela árdua tarefa na revisão de parte deste trabalho.

À Virgínia Infante pela amizade e incentivo e pela preciosa ajuda na formatação desta dissertação.

À equipa da UC Serviço à Comunidade pela disponibilidade, apoio e dedicação durante a minha ausência.

À Associação de Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal, que abraçou este projeto e apoiou incondicionalmente a sua operacionalização.

À Enfermeira Mercedes Ferreira, que desde o primeiro momento acreditou neste projeto e que se dedicou incondicionalmente à sua operacionalização, uma amizade única, construída e fortalecida ao longo de um intenso percurso que vai ao encontro de um sonho comum: a qualidade de vida e bem-estar das “nossas” crianças e jovens com SB.

À maravilhosa equipa de colaboradores monitores, *Lay Led's* que acreditaram neste projeto e em regime de voluntariado dedicaram dez dias das suas férias a esta causa.

Ao Enfermeiro Luís Rocha e à terapeuta ocupacional Inês Martins pela preciosa colaboração na formação dos monitores/*Lay Led's*.

Aos meus amigos pela força, amizade e paciência, por ter sacrificado muitos momentos de “estar com” durante estes últimos anos e que procurarei recompensar futuramente.

À minha mãe e meus irmãos pela ausência e pela paciência. Um agradecimento especial à minha irmã Cristina pela valiosa ajuda na revisão.

Aos meus sogros, pelo apoio incondicional, incentivo e pela preciosa ajuda que me permitiu estar mais disponível para trabalhar.

Às instituições que contribuíram em géneros ou financeiramente para que este projeto fosse uma realidade: BES; La'Roche Posay; BBVA, Núcleo de Ação Social da Bayer Portuguesa; Optivisão; PT e um obrigado muito especial à MISSÃO SORRISO.

Aos jovens que participaram neste estudo e seus pais/cuidadores, foram eles que o tornaram possível, expressando por isso a todos a minha mais profunda gratidão.

Um sentido e profundo reconhecimento ao Pedro e à minha filha Ana Teresa pelo apoio incondicional e incentivo ao longo destes anos, pelos sacrifícios e a paciência a que esta dissertação e o seu atribulado trajeto os obrigaram.



## RESUMO

Os desafios relacionados com o desenvolvimento de qualquer jovem adolescente são baseados na procura da identidade e da independência dos pais. Quando se trata de jovens com Spina Bífida (SB) estes desafios tornam-se mais difíceis de ultrapassar. Assim, torna-se fundamental o desenvolvimento de competências funcionais e de autogestão para facilitar a transição destes jovens para a vida adulta. Deste modo, o desenvolvimento de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com SB (PEAJSB) bem como a avaliação do seu efeito foi o principal objetivo desta dissertação. O PEAJSB foi realizado por 56 jovens com SB e idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos em contexto de campo. A avaliação do seu efeito foi feita através de dois estudos:

**O estudo I** (quantitativo), com avaliação pré teste (antes do PEAJSB), pós teste (24h após programa e 6 meses depois). Como instrumentos de recolha de dados, foram utilizadas as escalas, Medida de Independência Funcional e a *Self-Perception Profile for Adolescents*. Para avaliar a funcionalidade percebida pelo jovem, foi desenvolvido um instrumento no âmbito desta tese. Os resultados revelam que o programa produziu diferenças significativas na funcionalidade. Destacam-se as dimensões do autocuidado, eliminação e transferências e a cognição social como aquelas que demonstraram maiores ganhos e que se mantêm 6 meses depois. Observaram-se maiores ganhos na funcionalidade dos jovens com idades entre os 10 e 12 anos e sem experiência de Campos de Férias.

No **estudo II** (qualitativo), procurou-se avaliar os efeitos do programa na perspetiva dos jovens, após a realização do programa e dos seus pais/cuidadores após seis meses de contato no domicílio (n=32). Com base na análise do *corpus* das doze entrevistas de *focus group*, (8 grupos de jovens e 4 de pais). Os resultados demonstram que o programa teve efeitos positivos no comportamento do jovem, que se tornou mais responsável, pró-ativo, confiante, competente na resolução de problemas e autónomo. Quanto às estratégias psicoeducativas utilizadas no programa, destacam a técnica de resolução de problemas, o *roleplaying*, o regime de tutoria e a modelagem através dos *Lay Led's*, como as que mais influenciaram o desenvolvimento de competências de autogestão. Estes resultados reforçam a importância da sua utilização no âmbito da intervenção de enfermagem para a promoção da mestria e da autogestão da condição, facilitadoras da transição dos jovens com SB. Pode-se concluir que o PEAJSB melhora a funcionalidade e o desenvolvimento de competências de autogestão e os benefícios evidentes indicam que o programa foi efetivo.

**Palavras-chave:** Spina Bífida; Adolescente; Transição; Funcionalidade; Intervenção de Enfermagem, Educação para a Autogestão.

## **ABSTRACT**

The challenges related with the development of a young adult are based on the search for identity and parental independence. When you deal with adolescents with Spina Bifida (SB) these challenges become particularly hard to overcome. Thus the development of functional skills in performing daily life activities (DLA) and self-management of these young people condition is crucial to facilitate their transition to adulthood. The main purpose of this dissertation was to develop an educational program for self-management to young people with SB (PEAJSB) and evaluate its effect. Fifty-six adolescents with SB, aged 10 to 18 years old preformed the program. To evaluate the effect of the referred program, two studies were conducted using both, quantitative and qualitative approach:

**Study I** – With a design before and after with a pre PEAJSB, after 24h and 6 months later evaluation. Functional Independence Measure, Self-Perception Profile for Adolescents and Self-evaluation functionality scale were used as data collection instruments. The results acknowledge that the program induced statistically significant differences. It is important to highlight the self-care dimensions, elimination, transfers and social cognition as those with greater achievements that persist 6 months after the program. The PEAJSB produces greater gains in people aged between 10 and 12 years without summer camp experience.

**Study II** A qualitative approach used to evaluate the PEAJSB and its effects, adolescent point of view, after the program, and by their parents/caregivers six months later (n=32). Based on the analysis of the 12 focus group interviews, (8 adolescents and 4 parents) two broad categories emerged: positive assessment (adolescent behavior, self-perception, and skills) and negative assessment (monitors and adolescent behavior, camp duration). Results showed that the program had positive effects on the youngster behavior, which has become more responsible, proactive, confident, competent in problem solving and autonomous. As for psychoeducational strategies used in the program, the problem solving technique, roleplaying, the mentoring and modelling through the Lay Led's, were highlighted. The results suggest clear benefits in improving the functionality and the development of self-management skills and, suggest that the program was highly effective. These results reinforce the importance of using psychoeducational strategies within the nursing intervention to promote mastery and the self-management competences on young people with SB.

**Key Words:** Spina Bifida; Adolescents; Transition; Functionality; Nursing Intervention; Self-management Education Program.

# ÍNDICE

ÍNDICE TABELAS.....	III
ÍNDICE FIGURAS .....	V
ÍNDICE QUADROS .....	VI
0 – INTRODUÇÃO .....	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	9
Capítulo I - A Adolescência e a Spina Bífida .....	10
1.1 Viver com Spina Bífida: Repercussões na saúde e bem-estar.....	10
1.1.1. Implicações da Spina Bífida no Estado Funcional.....	12
1.1.2. Implicações da Spina Bífida no Autoconceito e na Autoestima .....	19
1.2 Adolescência com Spina Bífida: <i>Role Insufficiency</i> .....	23
Capítulo II – A Autogestão da Condição Crónica.....	32
2.1 Autogestão da Condição Crónica: algumas considerações conceptuais .....	32
2.2 <i>Lay Leds</i> e os programas de educação para a autogestão .....	42
2.3 Educação para a autogestão em pediatria: o estado da arte .....	45
Capítulo III – Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida .....	54
3.1 Conceptualização e Construção do Programa .....	54
3.2 Contexto da Intervenção.....	62
Capítulo IV – A Transição do Jovem com Spina Bífida: Um Modelo Integrado.....	64
PARTE II – ESTUDO EMPIRICO .....	68
Capítulo V- Objetivos, Métodos e Materiais.....	70
5.1 Questões e objetivos da Investigação.....	70
5.2 Desenho da Investigação .....	72
5.3 Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com SB.....	74
5.4 Participantes.....	78
5.5 Instrumentos de Recolha de dados.....	80
5.6 Procedimentos de Análise dos Dados .....	95
5.7 Procedimentos Gerais .....	97
5.8 Considerações Éticas .....	103
Capítulo VI – Estudo I: Efeito do Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida.....	104
6.1 Efeito do PEAJSB na Funcionalidade: Observada pelo Enfermeiro (Parte I).....	104
6.1.1 Análise Preliminar .....	105
6.1.2 Apresentação dos Resultados .....	109

6.2	Efeito do PEAJSB na Funcionalidade: Autoavaliada pelo Jovem (Parte II) .....	118
6.2.1	Análise Preliminar .....	118
6.2.2	Apresentação dos Resultados .....	122
6.3	Funcionalidade Autoavaliada e Observada: Concordância entre Avaliadores (Parte III)	124
6.3.1	Procedimentos .....	124
6.3.2	Apresentação dos Resultados .....	126
6.4	Efeito do PEAJSB na Autoestima e Autoconceito do Jovem (Parte IV) .....	129
6.4.1	Análise Preliminar .....	129
6.4.2	Apresentação dos Resultados .....	133
6.5	Discussão Integrativa dos Resultados (Estudo I, Partes I, II, III e IV) .....	136
Capítulo VII – Estudo II: Avaliação do PEAJSB e seus Efeitos pelos Jovens com SB e seus Pais/Cuidadores: Uma Abordagem Qualitativa .....		150
7.1	Apresentação dos Resultados .....	151
7.2	Discussão dos resultados .....	157
Capítulo VIII – Conclusões Integrativas .....		162
Capítulo IX – Limitações, Sugestões e Implicações do Estudo .....		166
9.1	Limitações do Estudo .....	166
9.2	Sugestões para futura Investigação .....	167
9.3	Implicações para Prática Clínica de Enfermagem .....	168
9.4	Implicações no Ensino de Enfermagem .....	171
9.5	Implicações nas Políticas de Saúde .....	171
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....		174
ANEXOS .....		200
Anexo I – Escala de Avaliação do Autoconceito e Autoestima para Adolescentes (SPPA) ...		202
Anexo II – Escala de Medida da Funcionalidade Independente (MIF). .....		206
Anexo III – Guiões de Entrevista <i>Focus Group</i> Jovem e Pais/Cuidadores .....		208
Anexo IV – Escala de Autoavaliação da Funcionalidade (EAF 24 itens). .....		212
Anexo V – Escala de Autoavaliação da Funcionalidade (EAF 16 itens). .....		218
Anexo VI – Instrumento de Recolha de Dados e resultados ( <i>Matrix Assessment</i> ). .....		222
Anexo VII – Termo de Assentimento e Consentimento Livre e Esclarecido. ....		228
Anexo VIII – Autorização da Comissão de Ética ASBIHP para a realização do Estudo .....		234
Anexo IX – Análise Descritiva MIF (itens) .....		236
Anexo X – Análise Descritiva EAF (itens) .....		240
Anexo XI – Análise Descritiva SPPA (itens) .....		244

## ÍNDICE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos Participantes Estudo I e II (n=56) n (%) .....	79
Tabela 2 - Caracterização dos Pais/Cuidadores Estudo II (n=32) n (%).....	80
Tabela 3 - EAF (24 Itens) – Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e Achatamento ( <i>Ku</i> ) (N=101).....	87
Tabela 4 - EAF Dimensão Motora e Cognitiva: Média (M), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão ( <i>SD</i> ), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e Achatamento ( <i>Ku</i> ) (n=101).....	88
Tabela 5 – EAF: Pesos Fatoriais e Comunalidades dos itens que definem os 2 fatores (n=101)	90
Tabela 6 - EAF Modificada (16 Itens): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e achatamento ( <i>Ku</i> ) (N=101).....	92
Tabela 7 – EAF Modificada: Pesos Fatoriais e Comunalidades dos itens que definem os 3 fatores (n = 101) .....	93
Tabela 8 – Escala EAF (Versão de 16 itens): Denominação das Subescalas e Itens Correspondentes .....	94
Tabela 9- – Escala EAF: Matriz de Correlações de <i>Pearson</i> entre fatores (n=101) .....	94
Tabela 10 - MIF (Dimensões Motora e Cognitiva): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão ( <i>SD</i> ), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e Achatamento ( <i>Ku</i> ) (T1 e T2 n=56; T3 n=55) .....	106
Tabela 11 – MIF Subescalas: Autocuidado, Eliminação, Transferências, Locomoção, Comunicação e Cognição Social: Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão ( <i>SD</i> ), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e Achatamento ( <i>Ku</i> ) (T1 e T2 n=56; T3 n=55) .....	107
Tabela 12 – Fatores, Pesos fatoriais e Comunalidades: MIF (n = 56) .....	108
Tabela 13 – MIF e SPPA: Consistência Interna $\alpha$ de <i>Cronbach</i> (T1, T2 e T3) .....	109
Tabela 14 - Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> : Subescalas MIF .....	109
Tabela 15- Análise de Variância MIF: ANOVA de Medidas Repetidas (T1, T2 e T3) Média (M) e Desvio Padrão ( <i>SD</i> ) .....	112
Tabela 16 - Análise Descritiva EAF (score total) e Subescalas (Autocuidado, Eliminação e Transferências) (T1,T2 e T3): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão ( <i>SD</i> ), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e Achatamento ( <i>Ku</i> ) .....	120
Tabela 17 – Fatores, Pesos fatoriais e Comunalidades: EAF (n = 56).....	121
Tabela 18 – EAF: Consistência Interna $\alpha$ de <i>Cronbach</i> (T1, T2 e T3) .....	121

Tabela 19 – Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> : EAF dimensão motora e respectivas subescalas entre os diferentes momentos de avaliação T1-T2, T2-T3 e T1-T3 .....	122
Tabela 20 – Estrutura da EAF Modificada com base na MIF e EAF (versão final) .....	125
Tabela 21 - Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> : MIF (5 pontos e 11 itens) e EAF Modificada (5 pontos e 11 itens).....	126
Tabela 22 - Análise da Concordância entre observadores Jovens e Enfermeiro na avaliação da Funcionalidade (score total) e Subescalas (Autocuidado, Eliminação e Transferências); Média (M), Desvio Padrão (SD); Consistência Interna $\alpha$ de <i>Cronbach</i> .....	127
Tabela 23 – Análise Descritiva SPPA, Dimensões Autoestima, Atração Romântica, Aceitação Social e Amizades Íntimas (T1, T2 e T3): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão (SD), Assimetria ( <i>Skew</i> ) e Achatamento ( <i>ku</i> ) (T1 e T2 n=56; T3 n=55) .....	130
Tabela 24 – SPPA, Fatores, Pesos fatoriais e Comunalidades (n = 56) .....	132
Tabela 25 – SPPA: Consistência Interna $\alpha$ de <i>Cronbach</i> (T1, T2 e T3) .....	132
Tabela 26 - Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> : SPPA (Domínios).....	133
Tabela 27 -- Análise de Variância SPPA: ANOVA para Medidas Repetidas (T1, T2 e T3) Média (M) / Desvio Padrão (SD) .....	134

## ÍNDICE FIGURAS

Figura 1 - Modelo da CIF Adaptado à Spina Bifida .....	14
Figura 2 - Intervenção de Enfermagem na Transição do Adolescente com Spina Bifida, adaptado do Modelo Teórico das Transições de Meleis. ....	67
Figura 3 - Desenho do Estudo .....	73
Figura 4 - Regime de Tutoria (Hierarquia de responsabilidades) .....	77
Figura 5 - Escala de autoconceito para Adolescentes (SPPA) - Item 1 .....	81
Figura 6 - Valor Médio da MIF (Score Total) nos Tempos T1,T2 eT3 .....	111
Figura 7 - Valor Médio MIF- Autocuidado nos Tempos T1, T2 e T3 .....	113
Figura 8 - Valor Médio MIF- Eliminação nos Tempos T1, T2 e T3.....	113
Figura 9 - Valor Médio MIF - Transferências nos Tempos T1, T2 e T3 .....	113
Figura 10 - Valor Médio MIF - Locomoção nos Tempos T1, T2 e T3 .....	113
Figura 11 - Valor Médio MIF - Cognição Social nos Tempos T1, T2 e T3 .....	114
Figura 12 - Valor Médio MIF - Comunicação nos Tempos T1, T2 e T3.....	114
Figura 13 - Valor Médio da MIF por Grupo Etário nos Tempos T1 e T3 .....	115
Figura 14 - Valor médio dos Ganhos na Funcionalidade por Grupo Etário após PEAJSB .....	116
Figura 15 - Valor Médio da MIF por Grupo de Participantes com e sem Experiência em Campos de Férias nos Tempos T1 e T3 .....	116
Figura 16 - Valor médio dos Ganhos na Funcionalidade nos grupos com e sem Experiência em Campos de Férias após PEAJSB .....	117

## ÍNDICE QUADROS

Quadro 1 - – Estudos de Intervenção Educativa em Crianças e Adolescentes com Doença Crónica. ....	49
Quadro 2- Estudos de Intervenção Educativa em Crianças e Adolescentes com Incapacidade Física. ....	52
Quadro 3 - Síntese dos instrumentos de recolha de dados utilizados nos diferentes momentos e respetivo processo de análise .....	96
Quadro 4 - - Grelha Análise: Avaliação do Efeito do Programa “Campo” .....	151
Quadro 5 - Categoria: Avaliação Positiva do Efeito do PEAJSB no Jovem. ....	152
Quadro 6 – Categoria: Avaliação Negativa do Efeito do PEAJSB no Jovem. ....	154
Quadro 7 - Grelha Análise: Avaliação do PEAJSB. ....	155
Quadro 8- Categoria: Avaliação Positiva do PEAJSB. ....	155



## 0 – INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos, assim como o crescente desenvolvimento dos conhecimentos na área da saúde infantil, contribuíram, por um lado, para um aumento da esperança de vida de crianças cuja sobrevivência era pouco provável num passado recente, por outro, para que a taxa de morbilidade infantil tenha aumentado e um número significativo destas crianças apresente necessidades especiais.

A Spina Bífida sob a forma de mielomeningocelo, surge como uma destas situações. Trata-se de uma malformação congénita caracterizada pelo incompleto encerramento do tubo neural durante a fase embrionária. O termo Spina Bífida ou mielomeningocelo é reservado para a forma quística, onde estão contidas as meninges, medula e raízes espinhais ou cauda equina (Sandler, 2004). Uma grande percentagem de crianças com esta condição (70 a 90%) desenvolve hidrocefalia no período neonatal associada a Síndrome de Arnold Chiari do tipo II, (Antolovich & Wray, 2008).

Apesar da considerável diminuição na prevalência dos defeitos do tubo neural (DTN) nos últimos anos, atribuída a fatores como a fortificação nutricional materna com ácido fólico e a interrupção terapêutica da gravidez associada ao diagnóstico pré natal, vários estudos epidemiológicos revelam que a incidência da SB ainda é significativa e marcada por uma grande variação demográfica. Por exemplo, a incidência na China atinge 63,9 por 10.000 nados vivos (Bowman, Boshnjaku, & McLone, 2009), enquanto na Europa as taxas mais elevadas situam-se nas ilhas Britânicas com 24 a 38 por 10.000 nados vivos e nos EUA são 3 a 4 por 10.000 nados vivos (Josan, Morokoff, & Maixner, 2008). Em Portugal, segundo o Registo Nacional de Anomalias Congénitas, a incidência tem vindo a diminuir na última década, com uma redução de 3,8 por 10.000 nados vivos em 2002 para 1,5 em 2010. É pois, considerada uma condição rara. Estima-se que existam atualmente em Portugal cerca de 300 crianças portadoras de Spina Bífida, com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Departamento de Epidemiologia, 2011).

A Spina Bífida (SB) é uma condição congénita complexa que provoca alterações sensoriomotoras (paralisia e analgesia dos membros inferiores), ortopédicas (escoliose, luxação bilateral da anca, pés calcâneo/valgus/equinos/varus ou outras formas associadas),

urológicas (95% apresentam bexiga neurogénica, incontinência do esfíncter vesical) e intestinais (incontinência do esfíncter anal, caracterizado por emissão constante de fezes) (Malheiro, 2005). Estas crianças são confrontadas com a necessidade de realizar tarefas diárias de grande complexidade tais como: autoalgaliação intermitente a cada 3 horas, treino intestinal, monitorização do funcionamento do shunt ventrículo peritoneal (VP) (mortalidade elevada por obstrução) e supervisão da pele (incidência elevada de úlceras de pressão e feridas) (O'Mahar, Holmbeck, Jandasek, & Zukerman, 2010; Sandler, 2004). Acresce, que a condição de deficiência obriga a criança a enfrentar “experiências adversas” inerentes, não só aos cuidados de saúde especiais que necessita, mas também às sucessivas hospitalizações resultantes das condições secundárias, e que impedem ou limitam as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento (Barros, 2003).

O número de crianças com SB que atinge a idade adulta tem aumentado significativamente, de 10% nos anos sessenta para 90% nos anos oitenta e 95% nos dias de hoje, como resultado dos avanços tecnológicos na área da saúde (Antolovich & Wray, 2008; Davis, Shurtleff, Walker, Seidel, & Duguay, 2006; Dente, 2008). Assim, a transição para a vida adulta é um desafio relativamente novo para os profissionais de saúde que os acompanham durante toda a infância (Barlow & Ellard, 2004). A maioria das crianças com SB apresenta, na transição para a idade adulta, dificuldades no desempenho eficiente e independente das Atividades de Vida Diária (AVD) (Peny-Dahlstrand, Ahlander, Krumlinde-Sundholm, & Gosman-Hedström, 2009) e uma elevada percentagem dos adultos com SB necessita de assistência da família no autocuidado (43% moderada e 24% mínima) e na gestão da condição (Soe, Swanson, Bolen, Thibadeau, & Johnson, 2012).

A atitude superprotetora manifestada muitas vezes por aqueles que rodeiam a criança portadora de deficiência, nomeadamente os pais, pode ser limitadora das experiências que promovem a confiança e que contribuem para a sua autonomia (Sawin et al., 2006; Sawin, Bellin, Roux, Buran, & Brei, 2009). Os próprios pais muitas vezes não acreditam que os seus filhos estão preparados para realizar determinadas atividades de vida diária. É difícil para a família ver o seu filho lutando para executar tarefas que crianças da sua idade realizam com naturalidade (Easton, Rens, & Alexander, 1999). A superproteção familiar é evidente e está associada ao histórico de cuidados especiais requeridos durante a infância, idade em que as crianças não são encorajadas à

independência, não são incentivadas à educação e formação como meio facilitador da inserção social, condicionando assim a autonomia e independência futuras (Soares, Moreira, & Monteiro, 2008). A literatura descreve as crianças com SB como tendo tendência para depender da orientação dos adultos (Friedman, Holmbeck, DeLucia, Jandasek, & Zebracki, 2009), com níveis inferiores de autonomia na tomada de decisão e na realização do autocuidado nas AVD, sobretudo nas áreas da eliminação, higiene e transferências (Buran, Sawin, Brei, & Fastenau, 2004; Coakley, Holmbeck, Friedman, Greenley, & Thill, 2002; Peny-Dahlstrand, Krumlinde-Sundholm, & Gosman-Hedström, 2012; Sawin et al., 2009) e com menos responsabilidades nas tarefas em casa, quando comparados com os seus pares saudáveis (Holmbeck et al., 2003).

Durante o percurso de vida até à idade adulta os jovens com SB deparam-se com inúmeros constrangimentos do foro físico, psicossocial, emocional e espiritual que podem comprometer o seu desenvolvimento e ter repercussões sérias na saúde, qualidade de vida e bem-estar. Viver e conviver com uma deficiência requer que o jovem com SB seja capaz de gerir um manancial de necessidades especiais de forma autónoma e independente, situação que constitui um desafio não só para os indivíduos com SB e sua família, como também para os profissionais de saúde que os acompanham.

De acordo com as linhas orientadoras explanadas no Programa Nacional de Saúde Infantil 2013, a intervenção dos profissionais de saúde deve ter como objetivo principal “a promoção do desenvolvimento pessoal e social e a autodeterminação das crianças e dos jovens, com progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde, prevenindo situações disruptivas ou de risco acrescido (...) [cabendo] à equipa de saúde identificar, numa perspetiva centrada na família, as necessidades especiais de cada criança (...) [e] definir um programa individual de vigilância e promoção da saúde que facilite o desenvolvimento das suas capacidades e potencialidades”(Direção-Geral da Saúde, 2013, p. 11).

Embora a manutenção da saúde física e a melhoria da funcionalidade motora sejam fatores importantes, os jovens com SB necessitam de desenvolver competências de auto-gestão e independência para, mais tarde, “sobreviverem” no mundo dos adultos (Buran et al., 2004). Tal obriga a uma mudança no foco de cuidados de saúde durante a infância e a adolescência, através do encorajamento e ajuda à responsabilização do próprio pela

gestão da sua condição, preparando-se, deste modo, para assumir os papéis inerentes à idade adulta. (Ruck & Dahan-Oliel, 2010).

A maioria dos adultos com SB tem potencialidade para ser totalmente autônomo e ter um estilo de vida muito perto do “normal”. A criança, o adolescente ou o adulto devem estar bem equipados com competências, de forma a atingirem um grau de independência que lhes permita "sobreviver" num mundo competitivo, gerindo adequadamente a sua vida, muitas vezes complexa (Sandler, 2004). O processo deve iniciar-se na infância e deve focalizar-se na promoção da mestria nas tarefas fundamentais para o desenvolvimento harmonioso, como a aquisição da autonomia no autocuidado nas AVD e a participação ativa na comunidade onde está inserido, alcançando assim uma melhoria da qualidade de vida e bem-estar (Holmbeck & Devine, 2010).

Estes desafios, de acordo com a teoria de Meleis (2010c), envolvem dois tipos principais de transição, nomeadamente, a transição de desenvolvimento que acompanha a adolescência, caracterizada por profundas modificações físicas, cognitivas e sociais, acompanhadas pela procura de identidade e aquisição de autonomia, e a transição da responsabilização pelos cuidados especiais de saúde, a qual dever ser transferida dos pais para o filho.

A teoria de médio alcance proposta por Meleis (2010c) tem como conceito central as transições que os indivíduos experienciam ao longo da vida. A sua estrutura teórica baseia-se na natureza das transições (tipo, padrões e propriedades), na inexperiência ou impedimento para assumir um novo papel (*role insufficiency*), em fatores mediadores que podem ser facilitadores ou inibidores da transição (individual e ambiental), na intervenção preventiva e terapêutica de enfermagem (estratégias), nos indicadores de processo (estar situado, sentir-se ligado, interagir, desenvolver, autoconceito, autoestima, autoconfiança e coping eficaz) e nos indicadores de resultado de uma transição bem-sucedida (funcionalidade, mestria no novo papel e bem-estar). Os enfermeiros podem influenciar este processo de transição quando a sua intervenção é centrada na criança/jovem e na sua família, e tem como objetivo a capacitação do jovem para a responsabilização pela gestão do seu regime terapêutico e autocuidado, e ainda, pelo incentivo à integração da sua nova identidade/papel. O desafio passa por compreender o processo de transição, planeando intervenções que visem a estabilidade, a qualidade de vida e o bem-estar (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

A enfermagem assume, assim, um papel crucial através da implementação de intervenções, em colaboração com a criança e a família, orientadas para o desenvolvimento das competências (habilitação) necessárias para o desempenho autónomo das AVD (Ricci-Balichm & Behm, 2000; Theuerkauf, 2000). Este caminho de parceria de cuidados deverá ter em conta que o cuidar autónomo é um processo de aprendizagem em que é necessário empenho e envolvimento do jovem no seu projeto individual, capacitando-o para tomar as suas próprias decisões, isto é, promover o *empowerment* (Hesbeen, 2003).

Tanto a nível internacional como nacional existem preocupações no sentido de uma inclusão global das pessoas com determinadas condições crónicas, como é o caso da deficiência. O Decreto-lei nº38/2004 de 18 de Agosto preconiza a assunção de uma política global, integrada e transversal de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência. Este decreto tem como objetivo facilitar o acesso destes indivíduos à informação, capacitando-os para a tomada de decisão e aumento do grau de responsabilidade individual e social sobre a evolução da sua condição.

Nas últimas décadas registaram-se alterações significativas na abordagem do enfermeiro à criança deficiente, outrora focalizada nas incapacidades e nas tarefas que a criança não tinha potencial para desempenhar, para uma abordagem positiva focalizada na apreciação e nos cuidados de acordo com a sua evolução, ou seja, com base nas aquisições já feitas e na motivação para as desenvolver, tendo em conta as suas potencialidades (McElfresh & Merck, 2014). Estas mudanças trouxeram a todos os envolvidos, os desafios da inclusão, das capacidades em detrimento das incapacidades, da participação em substituição do mero assistencialismo, da intervenção e não apenas da reparação.

Deste modo, Sandler (2004) realça que a intervenção com a criança com SB deve ser iniciada o mais precocemente possível, no desenvolvimento de competências que lhes permitam desempenhar as AVD de uma forma independente. A elaboração de programas de intervenção educativa focalizados na funcionalidade, numa perspetiva desenvolvimentista, pode constituir a chave para minimizar a incapacidade e maximizar as capacidades de modo a que estes encontrem estratégias adaptativas que lhes

permitam um desenvolvimento harmonioso e o mais funcional e autónomo possível (Sandler, 2004).

Nos últimos anos tem-se dado muita atenção aos programas de educação para a autogestão na doença crónica e na incapacidade, difundidos em todo o mundo, e cuja finalidade é a aprendizagem e a prática de competências necessárias para uma vida ativa e emocionalmente satisfatória (Lorig & Holman, 2003). A evidência científica comprova a eficácia deste tipo de programas na adesão e gestão do regime terapêutico e identificam-nos como a forma de intervenção mais holística, pois para além de envolver os aspetos relacionados com os cuidados de saúde especiais (terapêutica, tratamentos, bem-estar físico e funcionalidade) envolvem também as questões psicossociais e emocionais relacionadas com a condição (Barlow & Ellard, 2004).

Assim, torna-se pertinente criar um programa que promova a funcionalidade nas AVD de crianças e jovens com SB. Pretende-se que as ações a implementar neste contexto contribuam para melhorar a funcionalidade destas crianças e jovens, de acordo com as suas reais potencialidades e promover a sua autonomia, garantindo o seu direito a uma maior participação na vida social, económica e cultural das comunidades onde se inserem.

Deste modo, surge a necessidade de investigar se a implementação de um programa de educação para a autogestão da condição poderá melhorar a funcionalidade, o autoconceito e a autoestima e dos jovens com Spina Bífida. Para operacionalizar a questão de investigação definiu-se como **objetivo geral**: Desenvolver e aplicar um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com SB (PEAJSB) e estudar os seus efeitos na sua funcionalidade, autoconceito e na autoestima.

Uma vez apresentados o âmbito, a temática, a problemática e o objetivo geral, faz-se uma breve síntese da estrutura da dissertação, que está organizada em duas partes.

Na **primeira parte**, faz-se o enquadramento teórico considerado pertinente para a abordagem da problemática da adolescência no jovem com SB de forma a compreender o processo de transição nas diferentes dimensões, a sua natureza, condições e os padrões de resposta face à transição, e conhecer formas de intervenção que promovam competências na gestão da condição.

O **Capítulo I** contextualiza a problemática da criança com SB e as repercussões inerentes à condição que podem condicionar o desenvolvimento harmonioso da criança no

período de transição da adolescência e no cumprimento das tarefas que lhes são características como a aquisição da autonomia e a construção da sua identidade.

Com base no modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) procurou-se determinar os fatores que inibem ou favorecem a funcionalidade nas crianças com SB com o intuito de fundamentar o planeamento de uma intervenção orientada para a sua maximização e minimização das limitações associadas à incapacidade. Segue-se uma abordagem relativa às repercussões da SB ao nível psicossocial e afetivo, sustentada nas teorias de Harter (2012b), onde se procurou identificar os fatores que podem interferir na construção do *self* e que vão influenciar o autoconceito e a autoestima destes jovens. Por fim, os desafios que estes jovens com SB enfrentam na transição para a adolescência para o cumprimento das tarefas inerentes a esta etapa do seu desenvolvimento.

O **Capítulo II** desenvolve o conceito de autogestão, a fundamentação teórica que sustenta as vantagens da autogestão da condição crónica e os indicadores de resultado que estão relacionados com o estado de saúde, qualidade de vida e bem-estar. Descrevem-se algumas estratégias psicoeducativas que podem ser utilizadas no sentido de promover a autogestão da condição. Apresentam-se alguns estudos que utilizaram programas de educação para a autogestão em crianças com condição crónica que a evidência científica demonstrou serem eficazes dos quais se destaca o modelo de intervenção *Expert Patients Programme* (EPP) de Kate Lorig que será adotado neste estudo e adaptado à população pediátrica.

O **Capítulo III** é dedicado à conceptualização teórica que sustentou construção do programa de educação para a autogestão em jovens com SB (PEAJSB), que teve por base o modelo de intervenção *Expert Patients Programme* de Kate Lorig. Ainda neste capítulo, é fundamentada a escolha do “Campo” como contexto para a intervenção de enfermagem na implementação de programas de educação para a autogestão sustentada nos resultados positivos que a evidência demonstra.

No **Capítulo IV** de uma forma agregadora, é apresentado o Modelo das Transições de Afaf Meleis, que constituiu um importante contributo como referência na conceptualização, estruturação, desenvolvimento e consecução deste estudo. Um quadro conceptual que orientou a investigação, e que ajudou a definir e a perceber, o significado, as condições, os processos e os resultados da transição.

A **segunda parte** está relacionada com o estudo empírico da dissertação.

O **Capítulo V** refere-se às questões metodológicas da investigação e sua fundamentação. São descritas as questões de investigação e os objetivos, seguidamente apresenta-se

o desenho do estudo com a descrição dos procedimentos gerais nas diferentes fases (1ª Planeamento, 2ª Intervenção e 3ª *Follow-up*), é explanado o programa PEAJSB com o respetivo protocolo das sessões e algumas especificidades relacionadas com a sua operacionalização. São ainda identificados os critérios de seleção dos participantes e feita a sua caracterização. São definidos os instrumentos de recolha de dados utilizados e apresentado o instrumento desenvolvido para avaliar a funcionalidade percebida pelos jovens com SB e a subsequente análise preliminar para a avaliação das suas qualidades psicométricas. Segue-se uma breve descrição das técnicas de análise de dados utilizadas nos diferentes estudos quantitativo (Estudo I, 1ª, 2ª, 3ª e 4ª Parte) e qualitativo (Estudo II), os procedimentos gerais realizados nas diferentes fases da investigação e no final são feitas algumas considerações éticas a salvaguardar num estudo que envolve uma população especialmente vulnerável.

No **Capítulo VI** é feita a apresentação dos resultados referentes ao Estudo I abordagem quantitativa estruturado em quatro partes; a primeira parte, que procurou avaliar o efeito do PEAJSB na funcionalidade, na perspetiva dos enfermeiros; a segunda parte, que procurou avaliar o efeito do PEAJSB na funcionalidade autoavaliada pelos jovens; a terceira parte, que procurou avaliar a concordância entre a avaliação da funcionalidade observada pelo enfermeiro e a autoavaliada pelo jovem; a quarta parte, que procurou avaliar o efeito do PEAJSB no autoconceito e na autoestima do jovem. Ainda neste capítulo é feita a discussão integrativa dos resultados do Estudo I (1ª, 2ª, 3ª e 4ª parte).

No **Capítulo VII**, apresentam-se e discutem-se os resultados referentes ao Estudo II abordagem qualitativa, que permitiu avaliar o PEAJSB e os seus efeitos, na ótica dos próprios Jovens com SB após a realização do programa e pelos seus Pais/Cuidadores em *follow-up*, após seis meses de contato com o jovem no domicílio.

No **Capítulo VIII** são feitas as conclusões integrativas, mobilizando e articulando os principais achados.

No **Capítulo IX** são tecidos alguns comentários críticos ao trabalho desenvolvido, sendo assinaladas as limitações do estudo. Apresentam-se algumas sugestões para futuras investigações e ainda é feita uma reflexão acerca das implicações deste estudo na prática clínica dos enfermeiros, no ensino de enfermagem, na investigação e ainda nas políticas de saúde na área da doença crónica e deficiência.



## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## Capítulo I - A Adolescência e a Spina Bifida

Neste capítulo procurou-se contextualizar a problemática da criança com Spina Bifida e as repercussões que podem condicionar o desenvolvimento do jovem no cumprimento das tarefas que lhes são características como a aquisição da autonomia e a construção da sua identidade.

### 1.1 Viver com Spina Bifida: Repercussões na saúde e bem-estar

As crianças com SB apresentam necessidades específicas que podem variar de acordo com o nível da lesão medular, sendo esta que determina o comprometimento neurológico e, consequentemente as necessidades que possam apresentar. Assim, passamos a descrever as alterações mais comuns e que, de algum modo, podem ser inibidoras do desempenho destes jovens nas AVD assim como as necessidades mais frequentemente encontradas:

Relativamente à **mobilidade**, as crianças apresentam paralisia (total ou parcial) e parestesia dos membros inferiores que limitam a mobilidade, necessitando de meios auxiliares de marcha. No decorrer da infância a intervenção visa maximizar a mobilidade, corrigir as deformidades, melhorar a função locomotora e minimizar os efeitos da deficiência motora e sensitiva (Vladusic & Phillips, 2008).

No que concerne à **eliminação vesical**, a maioria das crianças apresentam incontinência do esfíncter vesical e bexiga neurogénica, o que constitui uma das alterações mais preocupantes, não só pelos riscos que comporta a nível renal com as infeções urinárias de repetição, como também pela necessidade de esvaziamento da bexiga com um cateter (algaliação) a cada três horas, situação que constitui um dos maiores obstáculos à construção da autonomia (Sandler, 2004).

No que respeita à **eliminação intestinal**, manifesta-se através da incontinência do esfíncter anal, com emissão constante de fezes, necessitando a criança de realizar treino para esvaziamento intestinal. Se não há autonomia nesta atividade, a criança necessita de utilizar fralda, situação que se repercute negativamente nas suas relações interpessoais (Antolovich & Wray, 2008).

As **dificuldades de aprendizagem** são uma realidade para cerca de 80% destas crianças, com maior incidência naquelas que desenvolvem hidrocefalia como consequência da malformação *Arnold Chiari* Tipo II. Manifestam-se essencialmente por problemas do foro percetivo, orientação espacial, lateralização, coordenação visuomotora, motricidade fina, atenção, memorização, raciocínio abstrato e cálculo numérico (Antolovich & Wray, 2008; Sandler, 2010). Estas dificuldades, quando associadas ao esforço de tentar acompanhar os colegas, inicia habitualmente um ciclo de frustrações que muitas vezes é motivo de fadiga, desmotivação e diminuição da autoestima. Quando esta situação não é compreendida pelos próprios jovens pode levá-los a pensar que são “preguiçosos ou estúpidos”, situação que vai influenciar negativamente o autoconceito e a autoestima e constituir ameaças a um futuro com sucesso (Sandler, 2004).

Este quadro é muitas vezes agravado pela elevada incidência de condições secundárias decorrentes desta malformação, tais como úlceras de pressão (cerca de 60%), alergia ao latex (40% apresenta serologias positivas), fraturas patológicas resultantes do processo de osteoporose (20%) (Erol & Tamai, 2008), escoliose (49%), medula ancorada (23%) (Bowman & McLone, 2008), epilepsia (com uma incidência de convulsões entre 14,7% a 29%) (Isic & Tarcan, 2008; Sandler, 2010), insuficiência renal (estima-se que cerca de 1/3 das crianças com lesão do neurónio motor superior associado à discinesia do esfíncter-detrusor desenvolvem insuficiência renal (Bauer & Tarcan, 2008) e 34% apresentam alguma forma de disfunção renal (Smith, Mizokawa, Neville-Jan, & Macias, 2010), situação que resulta numa elevada taxa de mortalidade em adultos com SB (30%), hipertensão arterial (resultante da deterioração renal), obesidade (cerca de 20%) (Sandler, 2010), paralisia cerebral, puberdade precoce, espasticidade e contraturas musculares, dor e diminuição da acuidade visual (Antolovich & Wray, 2008; Simeonsson, McMillen, & Huntington, 2002).

Quando se reportam às sequelas e complicações decorrentes da malformação, Simeonsson et al. (2002) referem-se às condições secundárias como qualquer condição de saúde física ou mental cuja causa está relacionada com a condição primária. São as consequências diretas ou indiretas da condição primária, resultantes dos efeitos da interação do indivíduo com o ambiente na realização de determinada função ou tarefa. Os mesmos autores afirmam que as crianças com SB estão sujeitas a múltiplas hospitalizações por problemas decorrentes das condições secundárias (úlceras de

pressão, osteomielite e patologia do foro urológico) as quais, de acordo com os resultados do estudo de Kinsman e Doebling (1996), seriam potencialmente evitadas com a devida prevenção em cerca de 47% dos casos.

O aumento significativo do número de crianças com SB que sobrevivem até à idade adulta (95%) obriga a olhar estas crianças numa perspetiva de promoção da saúde e prevenção das condições secundárias que podem limitar o seu futuro como cidadãos ativos na sociedade em que estão inseridos (Antolovich & Wray, 2008).

#### 1.1.1. Implicações da Spina Bífida no Estado Funcional

O aumento da esperança de vida das crianças com SB exigiu mudanças no foco de cuidados de saúde, que passaram de uma abordagem focada na patologia e na sobrevivência, para uma abordagem positiva e holística focada no potencial e capacidade funcionais com vista à aquisição da independência, de forma a promover uma transição bem-sucedida para a vida adulta.

Deste modo, a funcionalidade é cada vez mais um objetivo a atingir nos indivíduos com condição crónica. O foco na maximização da funcionalidade no desempenho das AVD, de forma autónoma e segura, permite reduzir as condições secundárias e os custos em saúde associados (Stewart et al., 1989), melhorar a qualidade de vida e atingir o mais alto nível de bem-estar (Meleis, 2010c).

O conceito de estado funcional, sendo muito utilizado no âmbito da intervenção em enfermagem, surge por vezes de forma pouco clara. Num esforço de clarificação, Wang (2004) sugere a utilização do nível de desempenho na realização das AVD de ordem física, psicológica, social, espiritual e intelectual como definição para o estado funcional.

A Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF), proposta pela OMS em 2001, introduz uma mudança de paradigma na avaliação da incapacidade. Sendo uma classificação que envolve não só os conceitos de funcionalidade e incapacidade mas também os de saúde/doença, qualidade de vida e bem-estar (Organização Mundial de Saúde, 2004), demonstra a evolução de um modelo biomédico centrado na patologia, para um modelo biopsicossocial e integrado na funcionalidade do indivíduo.

A base conceptual desta classificação pressupõe uma abordagem multidimensional que define e mede a saúde e o estado funcional do indivíduo. Descreve a funcionalidade e incapacidade como um *continuum* interativo entre a condição de saúde do indivíduo, os seus recursos pessoais, o ambiente onde realiza determinada atividade (execução de uma tarefa ou ação da vida real) e a participação (envolvimento numa situação da vida real) (Fontes, 2014). Considera a funcionalidade como um termo genérico para os aspetos positivos da interação entre as funções e estruturas do corpo na realização de determinadas tarefas inerentes à vida do indivíduo (World Health Organization [WHO], 2001). Por exemplo, a capacidade de realizar uma tarefa, mesmo com adaptações ou dispositivos de apoio (cadeira de rodas), demonstra funcionalidade, isto é, habilidade para o desempenho. Já a incapacidade coloca em evidência as limitações à atividade (dificuldades que pode ter na execução da tarefa ou ação) e as restrições à participação (problemas que pode enfrentar quando está envolvido numa situação da vida real) que o indivíduo experiencia no decorrer da sua interação com o ambiente (e.g. impossibilidade de realizar a tarefa pela existência de barreiras arquitetónicas) (Fontes, 2014; Schoenmakers, Uiterwaal, Gooskens, & Helders, 2004).

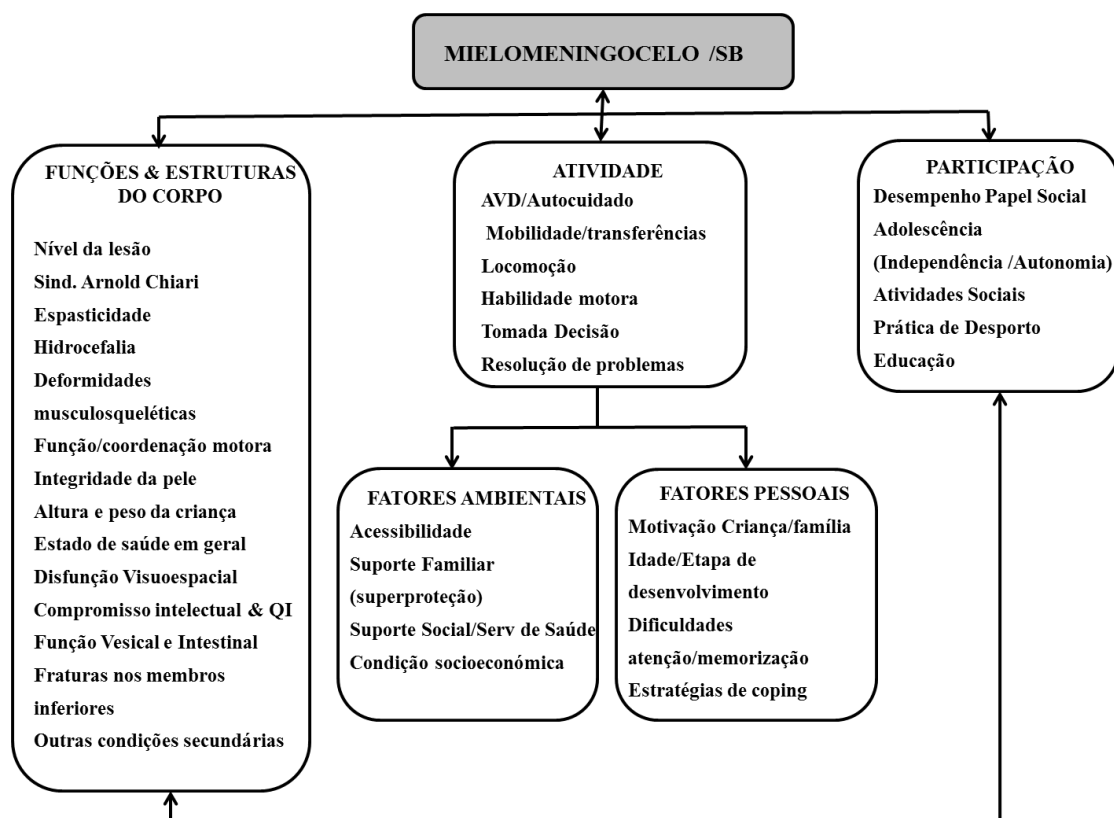
Face a esta a nova conceção, a incapacidade reporta-se à “disfuncionalidade no conjunto dos seus diferentes níveis: a deficiência, limitações da atividade e restrições à participação e não apenas a um dos seus aspetos” (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006, p. 17).

Descrever as condições secundárias à SB com base num quadro de referência CIF pode tomar a forma de alterações nas estruturas e funções do corpo, limitações na atividade e restrições à participação. Estas alterações podem ser comuns a várias condições, ou de natureza específica como na SB. Podem referir-se ao; 1) nível físico, como é o caso das úlceras de pressão ou escoliose que envolvem restrições no movimento e na realização do autocuidado, 2) ao nível psicossocial, através das limitações na interação com os pares que provocam o isolamento, solidão e exclusão social, ou ainda 3) ao nível psicoafectivo, como os problemas de adaptação à incapacidade e a baixa autoestima (Simeonsson et al., 2002).

Os mesmos autores referem que, no domínio da limitação das atividades, as condições secundárias envolvem dificuldades na realização das tarefas de autocuidado nas AVD (tomar banho, vestir e despir, eliminação, mobilidade, locomoção, comunicação e

aprendizagem), e dificuldades na capacidade de resolução de problemas e na tomada de decisão. No domínio da restrição à participação, as condições secundárias estão relacionadas com o desempenho do papel social e das tarefas inerentes à etapa de desenvolvimento (independência na vida pessoal e na comunidade) e a disponibilidade para a interação social.

Com base neste modelo dinâmico (figura 1), a incapacidade é expressa em diferentes níveis de funcionalidade que traduzem a qualidade do desempenho na realização das atividades em determinado ambiente/contexto e na restrição à participação, ou seja, o problema que o indivíduo com SB pode experienciar durante o seu envolvimento nas diferentes situações de vida real. Neste contexto, os autores fazem referência às condições secundárias da SB como uma “nova patologia” resultante de um processo de incapacidade ou seja, de problemas na funcionalidade (Simeonsson et al., 2002), que irá interferir na qualidade de vida e bem-estar dos indivíduos.



**Figura 1 - Modelo da CIF Adaptado à Spina Bífida (adaptado de Vladusic & Phillips, 2008, p. 350)**

As limitações funcionais associadas à incapacidade influenciam o modo como os jovens com SB interagem nos diferentes contextos. Todas as restrições associadas à mobilidade, a necessidade de realizar a algaliação intermitente, a incontinência

intestinal e as diversas tarefas associadas à gestão do regime terapêutico têm repercussões não só no desempenho social e na funcionalidade (Holmbeck et al., 2003; Sandler, 2004) como também no estado de saúde e na qualidade de vida (Friedman et al., 2009; Leger, 2005). Os mesmos autores destacam o estado de saúde do jovem com SB como um preditor significativo do estado funcional, altamente correlacionado com a sua qualidade de vida.

Deste modo, identificar os fatores determinantes que inibem e favorecem a funcionalidade das crianças com SB permitirá fundamentar uma intervenção orientada para a maximização da funcionalidade e minimização das limitações associadas à incapacidade e ao modo como se comportam nos diferentes contextos, de forma a melhorar a qualidade de vida.

A incontinência urinária e intestinal, a incapacidade de subir escadas e as dificuldades na memória são destacadas como fatores que frequentemente provocam limitações funcionais e que têm impacto negativo na qualidade de vida dos jovens com SB (Leger, 2005).

Outros aspetos referentes à condição destas crianças e que também são considerados fatores determinantes para o prognóstico do estado funcional no desempenho das AVD incluem o nível das estruturas do corpo e o nível da realização das tarefas e participação. Ao nível das estruturas do corpo incluem-se: o nível da lesão, as limitações na capacidade motora dos membros inferiores e a hidrocefalia. No âmbito da realização de tarefas e participação destacam-se as dimensões do autocuidado na realização das AVD, da mobilidade (Collange, Franco, Esteves, & Collange, 2008; Leger, 2005; Norrlin, Strinnholm, Carlsson, & Dahl, 2003; Peny-Dahlstrand et al., 2012; Schoenmakers et al., 2004; Verhoef et al., 2006), as transferências (Buran et al., 2004; Verhoef et al., 2006) e a cognição social (Verhoef et al., 2006) como as dimensões que estando condicionadas, estão associadas a níveis inferiores de funcionalidade e qualidade de vida relacionada com o estado de saúde (Bellin, Sawin, Roux, Buran, & Brei, 2007; Bier, Prince, Tremont, & Msall, 2005; Flanagan, Gorzkowski, Altiok, Hassani, & Ahn, 2011; Sawin & Bellin, 2010; Sawin, Buran, Brei, & Fastenau, 2003; Simeonsson et al., 2002).

De uma forma geral, as lesões acima de L2 têm uma elevada probabilidade de apresentar hidrocefalia e compromisso ao nível cognitivo, e estão associadas a uma



maior incapacidade motora e consequente menor desempenho funcional e maior dependência na realização das AVD (Antolovich & Wray, 2008; Collange et al., 2008; Davis et al., 2006; Hetherington, Dennis, Barnes, Drake, & Gentili, 2006; Leger, 2005; Norrlin et al., 2003; Tsai, Yang, Chan, Huang, & Wong, 2002; Verhoef et al., 2006).

Quanto às capacidades que os próprios jovens consideram determinantes para a funcionalidade, emergem as dimensões do autocuidado e a locomoção (Schoenmakers et al., 2004). Destacam a presença de barreiras arquitetônicas como um fator que compromete de forma significativa a plena funcionalidade nos jovens que apresentam a mobilidade condicionada quer pela necessidade de meios auxiliares de marcha quer pela dificuldade em percorrer longas distâncias (Masten et al., 2004; Vladusic & Phillips, 2008).

Em Portugal, com a publicação do Decreto-Lei 123/97 de 22 de Maio, foram dados os primeiros passos no sentido da eliminação progressiva de barreiras urbanísticas e arquitetônicas, no sentido de permitir às pessoas com mobilidade reduzida o acesso a todos os sistemas e serviços da comunidade, criando condições para o exercício efetivo de uma cidadania plena. No entanto, o problema da inacessibilidade permanece, e é destacado nos resultados do estudo realizado por Caseiro, Gonçalves, e Malheiro (2013) onde tanto os jovens com SB como os seus pais/cuidadores destacam a inacessibilidade como uma limitação funcional, quer na realização das AVD (eliminação, vestir/despir e o banho), quer na exploração do meio (aprendizagem) quer ainda no desenvolvimento de competências sociais (limitação de oportunidades para relações interpessoais com os pares e amigos). Os mesmos autores fazem referência a fatores do foro pessoal que na opinião dos jovens também condicionam a funcionalidade, por inibirem a realização das atividades e a sua participação e destacam a falta de motivação por parte dos jovens para realizar as AVD de forma autónoma.

Como fatores relacionados com o contexto familiar que habitualmente restringem a funcionalidade, realçam-se as atitudes de superproteção por parte dos pais/cuidadores que, com o intuito de proteger os filhos das frustrações e insucessos (Caseiro et al., 2013; Holmbeck, Coakley, Hommeyer, Shapera, & Westhoven, 2002; Tarazi, Zabel, & Mahone, 2008), limitam as oportunidades de desenvolver competências na realização das AVD (Peny-Dahlstrand et al., 2012). Tal pode resultar em jovens com baixos níveis de funcionalidade e altamente dependentes dos seus pais/cuidadores, situação que se

reflete na elevada incidência de jovens adultos com SB que ainda necessitam de assistência da família no âmbito da funcionalidade (43% moderada e 24% mínima), sendo que mais de 50% apresentam dependência funcional na dimensão da eliminação urinária e intestinal (Devine, Wasserman, Gershenson, Holmbeck, & Essner, 2011; Holmbeck, DeLucia, et al., 2010).

Knight (2000), procurou analisar o conceito de estado funcional e identificou algumas inconsistências quanto à sua definição. Constatou que o estado funcional emerge como uma dimensão comportamental e na maioria das vezes direcionada para o nível de desempenho motor na realização das AVD. O autor alerta para a pouca atenção que se tem dado aos aspetos cognitivos da função e da sua importância para o indivíduo na realização das tarefas e na participação. A funcionalidade cognitiva, também designada pelo autor, de funções executivas, referem-se aos pensamentos que suportam o desempenho nas atividades do dia-a-dia, ou seja, ao conjunto de processos mentais que envolvem a gestão de si próprio e de seus recursos para atingir determinado objetivo.

O desenvolvimento gradual das funções executivas desde a infância acompanha o desenvolvimento do cérebro, em particular do córtex pré-frontal, área que habilita a criança para o planeamento, julgamento e tomada de decisão, assim como para a velocidade de processamento, a qual aumenta significativamente com a idade (Lamm, Zelazo, & Lewis, 2006).

Segundo Flavell, (2002) (cit. por Papalia, Olds, & Feldman, 2009) a par do crescimento da criança, o processamento torna-se mais rápido e eficiente, há um aumento da quantidade de informação que a criança pode armazenar na memória operativa, da capacidade para pensamento complexo e para o planeamento dirigido ao objetivo. Com base nas várias definições de função executiva, Anderson, Anderson, Northam, Jacobs, e Catroppa (2001) descrevem-na em três componentes que embora distintas estão interligadas e integradas, designadamente o controlo da atenção, a flexibilidade cognitiva e a concretização do objetivo (iniciar, planear, resolução de problemas e comportamento estratégico), consideradas competências importantes para funcionar no dia-a-dia. O controlo consciente dos pensamentos, das emoções e das ações para alcançar os objetivos ou resolver problemas é fundamental para uma adaptação bem-sucedida e para um desempenho eficiente nas situações reais e inclui a capacidade para iniciar e interromper uma atividade, para monitorizar e mudar comportamentos quando

necessário e para planejar comportamentos quando confrontados com novas tarefas e situações (NICHD, 2005).

A presença de alterações nas funções executivas das crianças e jovens com SB tem sido bem documentada na literatura (Rose & Holmbeck, 2007; Tarazi et al., 2008). Estas crianças tendem a ser socialmente mais imaturas e mais dependentes da orientação dos adultos e menos competentes na tomada de decisão independente (Holmbeck et al., 2003; Sandler, 2004). Estas características são ainda mais acentuadas na presença de hidrocefalia congénita (Hetherington et al., 2006; Tarazi et al., 2008), condição associada a uma lesão de circuito na zona frontal-subcortical que provoca alterações na comunicação entre a zona pré-frontal e as restantes áreas do cérebro (Burmeister et al., 2005).

Relativamente aos jovens com SB e hidrocefalia, Tarazi e seus colaboradores (2008) encontraram um padrão que sugere uma fraca maturação na função executiva e no controlo comportamental quando comparados com os pares sem SB. No entanto verificaram uma evolução progressiva no desenvolvimento da função executiva ao longo da adolescência, embora sempre com valores mais baixos que os seus pares. Os autores relacionaram esta evolução na função executiva com as exigências adicionais a que estes jovens são sujeitos no cumprimento das tarefas do dia-a-dia, na gestão e prevenção dos problemas do foro urológico, neurológico, ortopédico, tegumentar e de eliminação. São crianças que têm mais tarefas para recordar (medicação, posicionamentos, autoalgaliação etc.), quando comparados com os seus pares sem SB. Os problemas nas funções executivas estão relacionados com a dificuldade na execução de tarefas específicas características da condição de SB como a autoalgaliação, atividade que requer o planeamento e organização do material e execução de uma série de passos (desde a limpeza dos genitais até à introdução do cateter e remoção da urina) com eventual necessidade de responder a imprevistos que exigem uma rápida mudança no comportamento. Na adolescência evidenciam-se os problemas relacionados com a utilização espontânea das capacidades que envolvem a iniciação da tarefa e a flexibilidade mental, os quais se refletem nas dificuldades que apresentam na execução independente das mesmas.

Deste modo, os mesmos autores consideram que estes adolescentes são mais vulneráveis a encontrar dificuldades na conquista da autonomia esperada para a

realização das AVD. Sugerem a necessidade de melhorar as funções executivas e o consequente estado funcional, através de treino de memória e de outras competências metacognitivas (planeamento, organização e início de uma tarefa) cujos défices tenham impacto negativo na funcionalidade para assim aumentar a probabilidade de o jovem atingir com sucesso as competências da idade adulta (Tarazi et al., 2008; Zukerman, Devine, & Holmbeck, 2011).

#### 1.1.2. Implicações da Spina Bifida no Autoconceito e na Autoestima

Ao longo do desenvolvimento da criança, a construção do *self* é um processo complexo e multidimensional que envolve fatores do foro intrapessoal, extrapessoal, ambiental e associado a múltiplas alterações e redefinições de papéis (Harter, Waters, & Whitesell, 1998).

Harter et al. (1998) referem o autoconceito como um constructo que diz respeito ao modo como a criança percebe os seus próprios atributos ou fragilidades. O autoconceito global representa um “sentimento de valor pessoal que não se resume à soma objetiva das diferentes partes que o compõem, mas exige a elaboração de uma síntese do valor global a partir de vários domínios” (Faria, 2005, p. 362). Estes domínios incluem 1) aceitação social que avalia como o adolescente se percebe em relação ao modo como é aceite pelos pares; 2) amizades íntimas, isto é, a capacidade para fazer amigos íntimos; 3) atração romântica, ou a capacidade de atrair aqueles por quem está romanticamente interessado; 4) aparência física, ou o modo como avalia a sua aparência e a satisfação em relação ao próprio corpo; 5) competência atlética, que se refere ao modo como avalia a sua própria capacidade para desempenhar a prática desportiva; 6) conduta no comportamento, que avalia o grau de satisfação relativamente ao seu comportamento; e por fim 7) autoestima, a qual se refere à componente avaliativa ou afetiva do autoconceito. Esta última dimensão é destacada pela autora por ser um domínio independente dos outros e que se refere ao julgamento de como o adolescente se percebe quanto ao seu valor enquanto pessoa (Harter, 2012b).

O desenvolvimento do autoconceito inicia-se na infância. A criança recebe e organiza a informação acerca de si própria e começa a compreender a relação entre si e os outros. Neste período há uma evolução marcante no desenvolvimento cognitivo, nas relações interpessoais com a família e na influência dos pares (Papalia et al., 2009). No período

do pensamento concreto, o autoconceito está pouco diferenciado e centra-se nos atributos físicos e na realização das AVD. Com o desenvolvimento, o autoconceito vai-se tornando mais integrado e diferenciado e a criança percebe mais claramente o *self* como uma característica interna e psicológica. No período do pensamento formal o autoconceito torna-se mais abstrato e complexo. É acompanhado por um aumento da introspeção que exige “integração, organização e estruturação” das experiências “teste” acerca de si próprio, para a distinção e separação do *self* em relação aos outros e através das suas escolhas, construir um *self* consistente nas várias situações da vida e no desempenho dos diversos papéis sociais (Faria, 2005, p. 363).

O autoconceito não resulta somente das percepções que a criança tem acerca de si própria, mas também das suas experiências e da opinião dos outros. Numa fase precoce da infância os pais têm uma influência preponderante, e aqueles que interagem positivamente tendem a desenvolver na criança um autoconceito e uma autoestima mais positivos. Na infância tardia outros fatores sobressaem pela relevância que assumem na construção do autoconceito. São exemplos, a aceitação pelos pares, o suporte social e o ambiente onde estão inseridos, quando permitem que a criança se destaque em determinada competência. Por esse facto são considerados preditores importantes para o autoconceito positivo e para uma vida adulta plena (Russell-Mayhew, Arthur, & Ewashen, 2007).

A autoestima é construída a partir das autoavaliações baseadas na competência ou nos atributos pessoais e que culturalmente são percebidos como valores positivos ou negativos. Esta fonte de autoavaliação possibilita ao jovem alguma influência na sua autoestima, ao desenvolver potencialidades que lhes trazem satisfação nas realizações pessoais (Bandura, 1997). Quando a desvalorização provém de múltiplas fontes (atitudes discriminatórias, incompetência), o mesmo autor alerta para a necessidade da implementação de medidas corretivas múltiplas e que devem focalizar-se em fomentar o valor próprio e orgulho nas características pessoais e também no desenvolvimento de competências que incutam uma elevada sensação de eficácia pessoal no desempenho.

As experiências negativas durante a infância podem provocar sequelas para toda a vida e comprometer a construção do *self*. Durante a adolescência, a experiência dos défices resultantes da SB podem determinar uma crescente consciencialização da superioridade dos pares, em termos de capacidades e competências que, associada às exigências

diárias, tendem a provocar ansiedade, frustração, desilusão, medo do fracasso, fraca autoconfiança, baixa autoestima e autoconceito (Sandler, 2004).

Ao realizar uma avaliação dos elementos auto descritivos, é muito provável que o jovem com deficiência sinta a relevância das suas limitações físicas e necessidades especiais e este julgamento a leve a menosprezar o seu autoconceito e a sua autoestima (Bellin et al., 2007; Rodrigues, 2000; Shields, Taylor, & Dodd, 2008). O confronto com a sua deficiência é particularmente difícil, situação que muitas vezes leva à negação da incapacidade e à desistência dos tratamentos (Bellin et al., 2007; Sandler, 2004). São jovens que experienciam momentos de vulnerabilidade acrescida relacionada com o estigma e a consciência da deficiência e das dificuldades tem um impacto negativo no autoconceito percebido (Bellin et al., 2007).

Os inúmeros desafios que estes jovens encontram podem interferir no desenvolvimento normal da adolescência e na formação da identidade. Dependem não só da liberdade e acessibilidade para experimentar comportamentos e regras (sair com amigos, acampar, passear), mas também das oportunidades de interação social que são muitas vezes limitadas pelo próprio, e estão associadas ao receio de ter acidentes imprevistos relacionados com a incontinência urinária e intestinal (Ridosh, Braun, Roux, Bellin, & Sawin, 2011), ao estigma e ao bullying (sobretudo no ambiente escolar) (Ridosh et al., 2011; Soares et al., 2008). Os jovens reportam que são considerados pelos outros como infantis, frágeis e incapazes e que esses sentimentos influenciam o modo como se avaliam (Soares et al., 2008).

Apesar de parecer evidente que as limitações associadas à SB provocam um efeito consideravelmente negativo no autoconceito e na autoestima, não existe consonância na literatura e a evidência científica revela alguma inconsistência (Moore, Kogan, & Parekh, 2004).

Buran et al. (2004) procuraram identificar a perceção dos jovens com SB acerca de algumas dimensões do autoconceito e da autoestima. Os resultados permitiram concluir que os adolescentes com SB têm, no geral, uma autoestima positiva e uma elevada perceção de competência na habilidade para desenvolver amizades íntimas. Os autores relacionam estes resultados com os fatores protetores que influenciam positivamente o modo como os jovens percecionam o seu valor como pessoa tais como, os recursos

familiares, os cuidados de saúde adequados, e Appleton e seus colaboradores (1994) acrescentam ainda, o suporte por parte dos amigos íntimos.

No entanto, os resultados do estudo de Appleton et al. (1997) revelaram que os jovens com SB apresentam valores mais baixos na autoestima quando comparados com os seus pares sem alterações. Os autores encontraram uma forte associação entre a autoestima e o domínio da aparência física, concluindo que a aparência física constitui um fator determinante na avaliação da autoestima, tal como já sugerido por Harter (2012b).

Os jovens com SB revelam sentir-se menos competentes no domínio da aceitação social, têm menos amigos e experienciam um maior isolamento social associado às limitações funcionais, que dificultam a interação social (Appleton et al., 1994; Buran et al., 2004; Essner & Holmbeck, 2010; Holmbeck, DeLucia, et al., 2010). Têm menos expectativas no domínio da atração romântica (Buran et al., 2004) assim como na dimensão académica e atlética (Appleton et al., 1994) quando comparados com os seus pares sem alterações.

Outro fator que pode igualmente interferir na perceção da autoestima e do autoconceito em indivíduos com SB é a severidade da incapacidade e as repercussões ao nível funcional. Minchom et al. (1995) encontraram uma associação negativa entre a autoestima e a capacidade funcional e como tal, considerem não ser correto assumir que o impacto psicossocial da SB é menor na criança com menor grau de incapacidade.

Clayton, Brock, e Joseph (2010) associaram a incontinência social (urinária e intestinal) a uma autoestima baixa. O impacto da incontinência urinária provoca alterações no autoconceito da criança com SB enquanto o controle da eliminação está associado a um melhor autoconceito (Antolovich & Wray, 2008) e maior autoestima (Moore et al., 2004). Acrescentam ainda que, quando os jovens são totalmente continentes apresentam valores do autoconceito similares aos dos seus pares sem alterações.

No que respeita ao impacto da incontinência de fezes, é descrito como o mais devastador a nível psicológico, por ser uma situação que interfere negativamente nas relações interpessoais e na qualidade de vida, provocando sentimentos de raiva, depressão e baixa autoestima (Di Lorenzo & Benninga, 2004; Leibold, 2010).

O estudo de Antle (2004) ao relacionar a idade de início da incapacidade (congénita ou adquirida) com a perceção do self e a qualidade de vida, concluiu que os jovens com SB

apresentam valores de autoestima mais elevados do que os jovens com lesão medular adquirida. Os autores explicam esta discrepância com o facto de os primeiros aprenderem a lidar, desde cedo com as barreiras atitudinais associadas ao estigma.

No entanto, na revisão sistemática da literatura com metanálise realizada por Shields et al. (2008) para determinar se a criança com SB apresenta valores de autoconceito inferiores quando comparados com os seus pares sem alterações. Os resultados revelam que as crianças com SB apresentam valores no autoconceito significativamente inferiores nas dimensões aceitação social, aparência física, competência atlética e competência escolar, quando comparados com os seus pares sem alterações. Relativamente à autoestima os resultados revelam que os jovens com SB apresentam valores na autoestima inferiores aos seus pares sem alterações.

### **1.2 Adolescência com Spina Bifida: *Role Insufficiency***

Os desafios relacionados com o desenvolvimento de qualquer jovem adolescente prendem-se com a procura da identidade e a independência dos pais, desideratos particularmente mais difíceis de ultrapassar quando nos reportamos aos jovens com SB (Dente, 2008). O caminho para a idade adulta envolve uma série de transições que requerem ao jovem com SB o desenvolvimento de competências sociais, a aquisição da autonomia na gestão dos cuidados em saúde, a conquista da independência dos pais e a formação da sua própria identidade, para que sejam adultos bem-sucedidos (Dicianno, Bellin, & Zabel, 2009; Dicianno, Fairman, Juengst, Braun, & Zabel, 2010; Holmbeck, DeLucia, et al., 2010; Vladusic & Phillips, 2008).

A consciencialização da necessidade de construir a sua própria identidade e ser autónomo por parte do adolescente com SB pode constituir um período de intensa instabilidade (Coakley, Holmbeck, & Bryant, 2006). Os enfermeiros podem contribuir de forma significativa na promoção da autonomia e consequentemente na melhoria da qualidade dos processos de transição vividos pelos jovens, e que se traduzem em melhores resultados em saúde e melhor qualidade de vida. Compreender o próprio processo de transição nas diferentes dimensões, a sua natureza, as condições e os padrões de resposta face à transição, permitirá ao enfermeiro implementar intervenções que prestem ajuda efetiva, com vista a proporcionar estabilidade e bem-estar (Meleis et al., 2000).



O desenvolvimento é um processo dinâmico e segue uma série de etapas previsíveis ou tarefas em cada um dos domínios do desenvolvimento. Um dos princípios fundamentais do desenvolvimento humano é que estas etapas habitualmente seguem uma sequência e ordem, que deve ser cumprida de forma a permitir que a criança prossiga para o próximo estágio. Este princípio é aplicado a todas as áreas do desenvolvimento da criança seja motor, cognitivo, linguagem, emocional e comportamental (Swanson & Dicianno, 2010).

A presença de uma deficiência física pode interferir de forma significativa em toda a trajetória do desenvolvimento da criança. Não se trata apenas do que a deficiência provoca por si só, mas também do modo como os outros se comportam e limitam a capacidade dos jovens em se tornarem adultos competentes, independentes e autônomos, capazes de gerir as suas próprias vidas (Buran et al., 2004; Sandler, 2004).

Cada estágio do desenvolvimento é atravessado por uma crise psicossocial e a sua resolução corresponde ao avanço para o novo estágio. Uma resolução positiva reflete-se no equilíbrio psicológico, na formação e vivência de sentimentos positivos. Por outro lado, qualquer alteração, desvio ou perturbação contaminará e afetará a sua adaptação, condicionando as etapas subsequentes e interferindo no desenvolvimento da criança (Rodgers, 2014). Deste modo, não parece sensato abordar as tarefas que o adolescente deve cumprir neste período de preparação para a vida adulta sem fazer referência à etapa anterior onde se dão os primeiros passos no caminho para a autonomia.

Ainda na idade escolar, entre os 6 e 12 anos, há uma evolução significativa no desenvolvimento mental da criança e sucedem-se inúmeras alterações psíquicas e nas relações sociais, que convergem para um processo de autonomização da criança e para a aprendizagem de capacidades fundamentais para a sobrevivência (Friedman et al., 2009).

De acordo com a teoria de Piaget nesta fase a criança encontra-se no período das operações concretas, fase em que as suas significações se baseiam numa leitura muito concreta e positivista da realidade. São capazes de se colocar na perspetiva dos outros e imaginar como os outros o veem a si, e face a este confronto, começam a compreender o significado da deficiência e o seu papel como deficiente, embora ainda muito ligada a alterações concretas como a imagem e aparência física. Os cuidados de saúde especiais como as algalias e o uso de fralda podem influenciar significativamente a

autoimagem da criança, acentuar ainda mais a sua diferença e constituir motivo de vergonha. Neste período, as significações sobre a sua condição começa a consolidar-se, assim como o receio de se sentir vulnerável (Barros, 2003). Processo de consciencialização que pode ser doloroso, mas que Sandler (2004) considera essencial para o desenvolvimento.

A teoria psicossocial de Erikson designou esta etapa de “Indústria versus Inferioridade”, fase em que a criança deve desenvolver uma forte identidade e conhecimento das suas forças e fragilidades e acreditar no valor do seu trabalho. Durante este período, a criança dá os maiores passos na conquista da independência e autossuficiência e cada tarefa que realiza com sucesso proporciona-lhe uma sensação de competência e mestria (Sandler, 2004). As crianças que são incapazes de desenvolver essas capacidades correm o risco de desenvolver sentimentos de inadequação de inferioridade. Uma sucessão de fracassos pode provocar na criança sentimentos tão devastadores que, eventualmente, a criança poderá ficar relutante em tentar realizar qualquer tarefa nova e deste modo, “a motivação intrínseca para se envolver numa tarefa pelo prazer do desafio, entra em conflito com as forças externas que provocam sentimentos de dúvida e de inferioridade e consequentemente a criança desistir de tentar” (Rodgers, 2014, p. 686).

A idade escolar constitui uma fase em que a criança inicia o processo de separação dos pais e que se prolonga até a adolescência. A criança está intrinsecamente envolvida no processo de socialização e as amizades assumem um papel importante no desenvolvimento das capacidades de comunicação e de interação social, proporcionando sentimentos de proteção e bem-estar. As amizades que se constroem durante a infância irão ser os alicerces para as relações formais, informais e do foro íntimo num futuro a longo termo. Estes aspetos são muitas vezes “negligenciados” na criança com deficiência, em prol de um forte investimento nas suas aquisições funcionais e académicas, com o objetivo de atenuar a diferença (Stainback & Stainback, 1999).

A identificação com os pares é uma forte influência no caminho da independência dos pais e o suporte dos pares transmite-lhes “segurança suficiente para que (...) arrisquem a rejeição parental moderada, provocada por cada pequena vitória no desenvolvimento da independência” (Rodgers, 2014, p. 692). No entanto, quando as crianças que têm uma deficiência evidente, como o caso da SB, são afastadas do e pelo grupo de pares e são alvo de discriminação, indiferença e bullying, ficam em risco elevado de experimentar sentimentos de inferioridade, ansiedade, insegurança e solidão (Malheiro, 2005).

É fundamental que nesta fase os pais façam todos os esforços para tornar a criança o mais independente possível, sobretudo nos momentos de interação com os pares (escola, campos de férias, dormir fora de casa) (Sandler, 2004). Muitas vezes é difícil para os pais supervisionar as experiências e proteger o filho das adversidades, mantendo-se, simultaneamente, afastados. Tal resulta frequentemente em comportamentos de superproteção, situação que proporciona à criança algum conforto e segurança nesta etapa de desenvolvimento. Apesar do aumento da independência ser um objetivo desta etapa, as crianças nesta idade ainda não estão preparadas para abandonar o controlo parental (Rodgers, 2014).

A adolescência, período transitório entre a infância e a idade adulta, é caracterizada por mudanças fundamentais ao nível do desenvolvimento biológico, cognitivo e psicossocial. Não há evidência científica que determine com exatidão a durabilidade deste período de transição, no entanto Saewyc (2014) subdividiu em três subfases: a adolescência inicial (11 a 14 anos) intermédia (15 a 17 anos) e a adolescência tardia após os 18. As tarefas inerentes a esta etapa de desenvolvimento permitem que o jovem faça uma transição bem-sucedida e se torne num cidadão autónomo, independente e produtivo na sociedade em que está inserido.

Os adolescentes mudam não só fisicamente mas também pensam de maneira diferente, uma fase que é marcada pela transição do pensamento concreto para o pensamento operatório formal, que lhes permite distinguir o “real” do “possível”. A capacidade de pensamento abstrato permite manipular a informação de uma forma mais flexível e ser capaz de lidar eficientemente, não só com a realidade que o rodeia, mas também com afirmações abstratas e proposicionais do que poderá acontecer, e desenvolver o raciocínio hipotético dedutivo para a resolução de problemas (Papalia et al., 2009). Por outro lado, os adolescentes que ainda não progrediram do pensamento concreto, não estão aptos a considerar os hipotéticos riscos e benefícios de determinados comportamentos (Sawyer & Aroni, 2005).

Na adolescência observam-se simultaneamente mudanças cerebrais estruturais e funcionais. As mudanças estruturais referem-se às alterações na capacidade na memória operativa e ao aumento do volume de conhecimento armazenado na memória a longo prazo, o que capacita os adolescentes para lidar com problemas complexos ou decisões que envolvam múltiplas informações. Simultaneamente, a mudança funcional traduz-se no

aumento continuado da velocidade de processamento e no desenvolvimento das funções executivas, que incluem a capacidade de atenção seletiva, de tomada de decisão, de controle inibitório das respostas impulsivas e de gestão da memória operativa (Papalia et al., 2009).

Ao nível da cognição social, o adolescente tem uma maior facilidade em colocar-se no lugar do outro, perspetivando como seria a sua ação ou o desempenho de determinado papel. Por um lado, a capacidade do adolescente conseguir colocar-se no lugar do outro e de refletir sobre os comportamentos e escolhas permite-lhe fazer as suas próprias escolhas relacionadas com a saúde (Papalia et al., 2009). Por outro lado, as próprias características da etapa do desenvolvimento da criança influenciam a sua adaptação à situação e irão determinar a forma como é capaz de interpretar, compreender e construir significações sobre a sua condição e o regime terapêutico (Barros, 2003). Mesmo sendo uma condição crónica diagnosticada no momento do nascimento, pode existir uma agudização do problema com a entrada na adolescência. Uma condição grave e permanente pode tornar-se mais evidente e desencorajadora durante a adolescência e a consciencialização de que essa condição permanece, mesmo que cumpra integralmente o regime terapêutico, pode ser desolador e frustrante e resultar na não adesão (Stepansky, Roache, Holmbeck, & Schultz, 2010).

Erikson (1976) considerou a tensão “identidade versus confusão de papel” o desafio central da adolescência, habitualmente designada por “crise de identidade”, e a sua resolução como a maior e mais importante tarefa desta fase. Esta resolução constrói-se através da experimentação de vários papéis e da seleção de comportamentos que vão caracterizar a sua identidade, o que permite ao adolescente reconhecer-se como uma pessoa única e distinta dos outros. Se não conseguir definir os papéis que pode ou quer desempenhar, experimenta uma confusão de identidade e de papéis.

Sandler (2004) e Saewyc (2014) referem que a adolescência implica um processo de crescimento maturativo, que pode ser calmo e harmonioso ou pelo contrário bastante conturbado, exigindo o desenvolvimento de competências nos jovens com SB semelhantes aos outros adolescentes, e envolvem o desenvolvimento da identidade, autonomia e independência da família. De acordo com Fleming (2004) esta “passagem de um estado de dependência e vulnerabilidade para outro de autogoverno, é um padrão comum em todas as culturas, mas as características e vicissitudes da transição estão na dependência de um grande número de fatores de ordem individual, familiar e social”

(p.22). Tornar-se autônomo é uma tarefa psicossocial árdua mas fundamental na adolescência (Coakley et al., 2002; Holmbeck, Alriksson-Schmidt, Bellin, Betz, & Devine, 2010; Saewyc, 2014) que quando bem-sucedido, aumenta a autoestima e assume-se como um fator protetor nos jovens com SB (Friedman et al., 2009).

Quando nos reportamos a jovens com SB, toda a complexidade associada à condição, como as limitações ao nível da mobilidade, as limitações nas experiências de vida, o isolamento social, as poucas oportunidades de estabelecer relações interpessoais com os pares “saudáveis”, o estigma, os escassos modelos a seguir, a incontinência, os problemas com a pele e feridas, a superproteção e dependência prolongada dos pais, os baixos níveis de comportamentos autônomos, contribuem para os desafios que os jovens com SB experimentam neste período de transição, (Barlow & Ellard, 2004; Greenley, Coakley, Holmbeck, Jandasek, & Wills, 2006; Holmbeck, DeLucia, et al., 2010). Para além de todas estas condicionantes, estes jovens também têm que se confrontar com os desafios inerentes à etapa de desenvolvimento pela qual estão a passar, o que pode tornar a sua vida ainda mais complexa (Sandler, 2004).

J. P. Hill e Holmbeck (1987) referem-se ao conceito de autonomia, desagregando-o em três dimensões teóricas: autonomia cognitiva, autonomia emocional e autonomia comportamental. A autonomia comportamental tem sido definida de diferentes formas, e envolve, autoconfiança, independência, motivação intrínseca e capacidade de tomar decisões por si próprio (Harter, 1980). A autonomia emocional é descrita como uma parte do processo de separação e individuação e de formação da identidade. Habitualmente os jovens iniciam o processo de autonomia emocional logo no início da adolescência, tornando-se progressivamente menos dependentes dos seus pais, mas mais dependentes dos seus amigos.

A autonomia relacionada com os cuidados de saúde ocorre habitualmente no final da adolescência, no entanto espera-se que a autonomia no autocuidado para as AVD seja adquirida mais cedo, ainda durante a infância (Beacham & Deatrick, 2013; Dente, 2008). No entanto quando se referem aos adolescentes com SB, Davis et al. (2006) descrevem um padrão de autonomia atrasado (2 a 5 anos) que reflete uma fraca independência na realização das AVD. Cerca de um terço dos jovens com SB necessitam de ajuda em áreas como a eliminação (urinária e intestinal), higiene (banho) (Sandler, 2004), transferências e subir escadas, resultante das restrições físicas e das

limitações nas oportunidades de desenvolver competências no autocuidado, sociais e de participação na comunidade (Blum, Resnick, Nelson, & St Germaine, 1991; Bowman, McLone, Grant, Tomita, & Ito, 2001; Buran et al., 2004; Healy & Rigby, 1999; Holmbeck, Alriksson-Schmidt, et al., 2010; Holmbeck et al., 2003; Peny-Dahlstrand et al., 2009). São adolescentes que tendem a ser mais passivos e dependentes da orientação dos adultos na tomada de decisões, quando comparados com os seus pares saudáveis (Holmbeck, DeLucia, et al., 2010; Holmbeck & Devine, 2010). Quando se referem ao elevado nível de dependência na tomada de decisão relacionada com a saúde, relacionam-na com as dificuldades que estes jovens apresentam na função executiva (Burmeister et al., 2005), e que são agravados com a intrusividade dos pais, o que não lhes permite treinar esta competência (O'Hara & Holmbeck, 2013; Tuminello, Holmbeck, & Olson, 2012).

A família pode funcionar como elemento facilitador ou, pelo contrário, como obstáculo no processo de adaptação e de desenvolvimento da criança (Barros, 2003). Os pais destes adolescentes usualmente oferecem alguma resistência e são mais relutantes aos esforços do adolescente na conquista da independência, mantendo uma postura protetora e de subestimação das capacidades que adquiriram para se autocuidarem (Sawin et al., 2009). A atitude superprotetora dos pais pode ser limitadora das experiências que promovem a confiança do jovem e condicionam a sua autonomia e independência. Este tipo de atitudes contribui para que estes jovens sejam pouco autónomos nas AVD, mais inseguros, menos interessados nas atividades exteriores e menos proactivos (Rodgers, 2014; Saewyc, 2014).

Os pais destes jovens podem experienciar um conflito entre a responsabilidade em assegurar que o jovem permaneça saudável e adira ao regime terapêutico e a responsabilidade de facilitar o processo de autonomia do filho no que se refere ao autocuidado e autogestão da sua condição. Conflito que pode ser agravado aquando da transição do jovem para a adolescência, uma vez que a atitude de superproteção dos pais (sobretudo da mãe) choca com a vontade de emancipação do filho, tarefa essencial ao seu desenvolvimento (Coakley et al., 2002).

Uma maior tendência para a superproteção parental, está associada a baixos níveis de autonomia e ao condicionamento do nível de funcionalidade do jovem com SB (Coakley et al., 2002; Holmbeck, Johnson, et al., 2002; Sawin & Thompson, 2009). Esta

característica influencia negativamente a qualidade de vida destes jovens (Bier et al., 2005; Sawin & Bellin, 2010; Sawin et al., 2009). Por outro lado, o próprio jovem com SB depara-se com uma luta interior na procura do equilíbrio entre a necessidade de ajuda dos pais e a conquista da sua independência, à medida que se aproxima da idade adulta (Bellin et al., 2007; Sawin et al., 2009; Soares et al., 2008), descrevendo um sentimento de ambiguidade entre a individuação e a confortável dependência dos pais/cuidadores nesta fase de transição (Lindsay, 2014).

Apesar dos estudos sugerirem que tanto os pais como os adolescentes percebem a importância da transferência de responsabilidade pelos cuidados especiais de saúde, os jovens esperam que essa transição seja feita numa idade mais precoce (Devine et al., 2011). A discrepância relacionada com o *timing* da transição da responsabilização pela gestão dos cuidados pode desencadear ou aumentar ainda mais o conflito de gerações característico desta etapa do desenvolvimento (dança da individuação) (Miller & Drotar, 2003).

A tendência para o aumento das responsabilidades do jovem, associada à elevada dependência dos pais na gestão da condição, aumenta a probabilidade de surgirem desentendimentos entre pais e filhos (Stepansky et al., 2010). O desejo da autonomia e independência do adolescente associado à necessidade de aderir ao regime terapêutico de forma responsável pode entrar em conflito com o desejo dos pais, por estes últimos não se sentirem ainda preparados para deixar essas responsabilidades. Stepansky et al. (2010), Sawin et al. (2009) e Coakley et al. (2002) encontraram uma associação negativa entre o conflito familiar e os comportamentos de adesão por parte dos jovens, ou seja, quanto mais intenso for o conflito, menor o nível de adesão ao regime terapêutico. Por um lado, o conflito familiar pode impedir uma transição bem-sucedida por parte do jovem com SB, por outro lado é importante reconhecer que essas interações conflituosas entre pais e filhos fazem parte do desenvolvimento normal de qualquer adolescente (Ruck & Dahan-Oliel, 2010). Se o processo de transição da responsabilização pelos cuidados de saúde especiais for iniciado precocemente (antes da puberdade) este quadro conflituoso é atenuado, assim como os comportamentos de não adesão por parte dos adolescentes com condição crónica (Antle, Montgomery, & Stapleford, 2009; Friedman et al., 2009; Ruck & Dahan-Oliel, 2010; van Mechelen, Verhoef, van Asbeck, & Post, 2008).

Deste modo, promover a transição e a transferência de responsabilidades pelos cuidados especiais de saúde, da família para os jovens, constitui um dos principais desafios que se colocam aos profissionais de saúde neste processo (Sawin et al., 2006). Processo em que a responsabilidade pela gestão terapêutica transita progressivamente dos pais para o adolescente com SB, enquanto os pais/cuidadores passam para um papel de suporte e apoio (Zabel, Linroth, & Fairman, 2010).

A investigação relacionada com os resultados em saúde nos adultos com SB demonstra a importância da aquisição de conhecimentos e competências de autogestão necessárias para a manutenção da saúde e estabilidade da condição. A autogestão tem como objetivos a promoção da saúde e a prevenção das complicações (Swanson, 2010), envolve não só o conhecimento acerca da sua condição de SB, mas também a capacidade para se envolver em atividades relacionadas com a sua segurança pessoal, gestão terapêutica e prevenção de condições secundárias (Zabel et al., 2010). Problemas na autogestão podem ter consequências sérias que podem limitar ou comprometer a vida, como as complicações associadas ao mau funcionamento do shunt (responsável por 24% das mortes em adultos com SB) (Bowman et al., 2009), insuficiência renal (necessidade de hemodiálise) e úlceras de pressão (Swanson, 2010).

Estas competências são especialmente importantes para os jovens com SB, pois para além de necessitarem de gerir a sua própria saúde em adultos, podem ter que colaborar com alguns profissionais de saúde dos serviços de adultos na gestão terapêutica e prevenção das condições secundárias. Os profissionais de saúde dos serviços de adultos podem não estar familiarizados com a SB, situação que coloca ainda mais responsabilidade às famílias para transitar não só os conhecimentos relacionados com a condição, mas também as responsabilidades pela gestão terapêutica e promover a sua independência de forma segura (Swanson, 2010).



## **Capítulo II – A Autogestão da Condição Crónica**

Neste capítulo, é feita uma revisão da literatura no âmbito da autogestão nos jovens com doença crónica e/ou incapacidade e das intervenções educativas para a sua promoção. Na primeira parte será feita uma abordagem conceptual, definição do conceito, as principais teorias e estratégias que sustentam a construção dos programas de educação para a autogestão da condição e a evidência científica encontrada relativamente à sua efetividade. Na segunda parte faz-se uma abordagem referente à promoção da autogestão na criança e jovem com condição crónica, os desafios que esta prática envolve, e a evidência científica encontrada relativamente às características e eficácia dos programas de educação para a autogestão da doença crónica/incapacidade física.

### **2.1 Autogestão da Condição Crónica: algumas considerações conceptuais**

O curso de uma condição crónica varia ao longo do tempo, embora haja desafios comuns que são transversais a todas as condições e que envolvem o reconhecimento dos sintomas e consequente resposta na tomada de medidas adequadas, nomeadamente a gestão de regimes terapêuticos complexos e a utilização de estratégias para lidar com a dimensão psicológica e para interagir com o sistema de saúde. (Wagner et al., 2001). A gestão da condição crónica tem sido reconhecida como uma importante componente dos cuidados em saúde, associada a uma crescente consciencialização de que estratégias similares podem ser efetivas para diferentes tipos de doença crónica (Dowrick, Dixon-Woods, Holman, & Weinman, 2005) e que visam encorajar os indivíduos a terem mais controlo e responsabilidade pela gestão da sua condição. Apesar do conceito de autogestão não ser novo, nas últimas décadas tem sido extensivamente explorado na área da sociologia, psicologia e reabilitação através da investigação com indivíduos com condição crónica (Wright, 2011).

A autogestão é um processo dinâmico, interativo e diário no qual o indivíduo se envolve para gerir a sua condição crónica (Lorig & Holman, 2003). Uma autogestão ótima implica a habilidade para monitorizar a condição e para desenvolver e utilizar estratégias cognitivas, comportamentais e emocionais conducentes a uma qualidade de vida satisfatória (Barlow, Wright, Sheasby, Turner, & Hainsworth, 2002).

Deste modo, tem-se dado grande ênfase a iniciativas psicoeducativas, no sentido de facilitar o processo de autonomização na gestão da condição crónica. Esta realidade tem sido progressivamente reconhecida pelas políticas de saúde que atualmente apostam no grande envolvimento da pessoa no autocuidado. A evidência científica comprova a efetividade das intervenções psicoeducativas e destaca os programas de educação para a autogestão da condição crónica como a forma mais holística, ou seja, que envolve, o modo como a condição afeta a vida (Lorig & Holman, 2003), as questões relacionadas com a gestão da condição crónica e/ou incapacidade ao nível dos cuidados de saúde especiais (terapêutica, tratamentos, bem-estar físico e funcionalidade), as questões psicossociais e emocionais de adaptação à condição crónica e ainda, e ainda, as estratégias de coping para lidar com as adversidades no dia-a-dia (Barlow & Ellard, 2004).

Cooper e Clark (1999) definiram os programas que promovem a autogestão da condição crónica (“self-management”), como uma forma estruturada de promover competências e conhecimentos no paciente para gerir uma condição clínica específica (cit. in Hughes, 2004). Esta gestão pode incluir os aspetos emocionais e sociais que envolvem uma doença de longa duração. É uma abordagem direta através da qual o profissional de saúde disponibiliza informação, desenvolve capacidades ou conhecimentos no indivíduo com condição crónica com o objetivo de mudar os seus comportamentos relacionados com a sua saúde e de a melhorar (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002).

Os programas de autogestão permitem que os participantes façam escolhas informadas, e que adotem novas perspetivas e capacidades que podem ser aplicadas a problemas que possam surgir, na prática de novos comportamentos em saúde. Os resultados dos programas traduzem-se na melhoria do estado de saúde ou redução do processo de deterioração inerente à condição crónica, redução da mortalidade e incapacidade e a melhoria na qualidade de vida (Schulman-Green et al., 2012). Destacam a redução na utilização de serviços de saúde e os custos que lhes são inerentes como resultado secundário dos programas de autogestão (Holman & Lorig, 2004; Lorig & Holman, 2003).

Quanto à eficácia dos programas de promoção de autogestão, são vários os estudos que demonstram promover comportamentos efetivos de autogestão e com potencial para melhorar a resposta aos tratamentos médicos e os resultados em saúde (Barlow & Ellard, 2004; Bruzzese, Unikel, Gallagher, Evans, & Colland, 2008; Christian, D'Auria, & Fox, 1999; Holman & Lorig, 2004; Kulzer, Hermanns, Reinecker, & Haak, 2007;

Lombardo, Salzano, Messina, & De Luca, 2003; Lorig, 1993; Lorig & Holman, 2003; Ory et al., 2013; Thibadeau, Alriksson-Schmidt, & Zabel, 2010; Viklund, Rudberg, & Wikblad, 2007), a autoeficácia, os conhecimentos, a funcionalidade, as interações sociais, o estado de saúde psicológico, a gestão cognitiva dos sintomas, a autogestão relacionada com os problemas de saúde (Ory et al., 2013), a qualidade de vida e ainda a redução de recorrência ao serviço de urgência e os custos em saúde (Bodenheimer et al., 2002; Holman & Lorig, 2004; Lindsay, Kingsnorth, McDougall, & Keating, 2014; Ory et al., 2013; Sawyer & Aroni, 2005).

Assim, “Autogestão” tornou-se um termo popular para o resultado de intervenções comportamentais que visam a promoção de comportamentos saudáveis, sobretudo na gestão da doença crónica e/ou incapacidade (Lorig & Holman, 2003). A autogestão de comportamentos que promovem a saúde é considerada por Bandura (1997) *uma boa medicina*. Para o mesmo autor, a perceção de eficácia não só facilita a autogestão das alterações fisiológicas como também diminui os efeitos emocionais perturbadores. Defende que os problemas de adesão estão intimamente ligados à crença que o indivíduo tem na sua baixa eficácia para cumprir o regime terapêutico, e que a intervenção deve focalizar-se na autogestão da sua condição.

O contributo dos trabalhos de Kate Lorig e da sua equipa no *Stanford Patient Education Research Center*, integrado nos modelos de Bandura (1997) e de Powell, Stapley, e Gilchrist (2008), foi fundamental para o desenvolvimento de um modelo de intervenção na educação para a autogestão dos pacientes com condição crónica. Esta equipa desde os anos setenta desenvolveu e avaliou a eficácia dos programas de educação para a autogestão na melhoria do estado de saúde. O primeiro programa bem-sucedido, *Arthritis Self-management Course* (ASMC), embora direcionado para uma doença específica constituiu um marco pelos resultados positivos obtidos e foi considerado um protótipo de referência para futuros programas como o *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP) já direcionado para a condição crónica em geral. O evidente sucesso influenciou as políticas de saúde e rapidamente se difundiu por todos os EUA. Neste contexto, o interesse no CDSMP cresceu e com a respetiva licença do *Stanford Patient Education Research Center* inicia-se em 1999 na Europa, sob a forma de versão europeia *Expert Patient Programme* (EPP) (Newbould, Taylor, & Bury, 2006; Powell et al., 2008). Em 2002 é integrado no sistema nacional de saúde inglês, e em 2005, face ao sucesso obtido em alguns serviços piloto, o departamento da saúde

emana orientações para que o EPP seja implementado em todos os serviços dos cuidados de saúde primários até 2008 (Street & Powel, 2008).

De acordo com Lorig & Holman (2003) as primeiras utilizações do termo autogestão na área da reabilitação surgiram nos anos 60, num livro para crianças com doença crónica e/ou incapacidade associado a um programa pediátrico para a asma. O autor baseou o seu trabalho nas primeiras obras de Bandura, e considerou o termo “autogestão”, como o mais apropriado para descrever a participação ativa da pessoa no seu regime terapêutico. Desde essa altura que o termo “autogestão” tem sido largamente utilizado para objetivar o resultado pretendido pelos programas de educação para pessoas com doença crónica. (Lorig & Holman, 2003).

Os avanços ao nível conceptual, resultantes da vasta investigação realizada na área da autogestão, permitiram que fossem surgindo algumas definições de “autogestão”. Em 1999, Lorig define autogestão como a adoção de comportamentos necessários para um indivíduo com condição crónica ter uma vida ativa e emocionalmente satisfatória. Mais tarde Barlow e Ellard (2004) referem-se à autogestão de uma condição crónica, como a capacidade individual para a gestão de sintomas e do tratamento, das repercussões físicas, e das dimensões psicossociais e emocionais e ainda para efetuar mudanças no estilo de vida, inerentes a uma doença crónica.

No âmbito da construção de programas de educação para a autogestão da doença crónica, Lorig e Holman (2003) destacaram três dimensões intrinsecamente ligadas e interativas, identificadas por Corbin e Strauss em 1998 e que devem ser incluídas nos programas de educação de indivíduos com condição crónica. Estas dimensões incluem, a gestão médica, comportamental e emocional. A gestão médica requer a adesão ao regime terapêutico e tratamentos, prevenção das complicações e identificação precoce dos sinais e sintomas indicativos do agravamento da condição. A gestão comportamental está relacionada com a mudança, manutenção ou adoção de novos comportamentos que permitam melhorar o estado de saúde. A gestão emocional está relacionada com o saber lidar com as respostas emocionais habitualmente experienciadas (raiva, medo, frustração, ansiedade etc.).

Deste modo, a promoção da autogestão é muito mais do que aprender acerca da sua condição. De acordo com Lorig e Holman (2003) para que esta prática seja bem-sucedida exige muitas mudanças nos papéis, não só nos próprios indivíduos com

condição crónica, mas também nos profissionais de saúde. Estes autores, no seu modelo *Expert Patients Programme* (EPP), descrevem cinco competências de autogestão implícitas neste paradigma e que consideram elementos essenciais para uma eficaz autogestão da sua condição: 1) a parceria entre os profissionais e os clientes, 2) a resolução de problemas, 3) a tomada de decisão, 4) a utilização de recursos e 5) a elaboração do plano de ação.

1- A parceria entre o indivíduo com condição crónica, sua família e o profissional de saúde pressupõe que haja concordância na cooperação para atingir interesses mútuos (Casey, 1993) e envolve a mudança de papéis para ambos os intervenientes. Por um lado, e sustentado em crenças e valores de que os clientes são os melhores cuidadores, o profissional de saúde respeita e valoriza a experiência da criança e da família, reconhecendo-os como peritos. Por outro lado, o cliente com condição crónica aceita a responsabilidade pela gestão da sua condição e, sustentado na informação e na relação de confiança e de suporte estabelecida com o profissional de saúde, é encorajado a resolver os seus próprios problemas. Cuidados em colaboração que descrevem a relação que se estabelece entre o cliente e o profissional que coloca os clientes com condição crónica como peritos a um nível semelhante ao do profissional. O profissional de saúde tem o conhecimento clínico, enquanto o cliente, a família e os cuidadores têm o conhecimento da experiência de vida com uma condição crónica (Bodenheimer et al., 2002). O autor acrescenta ainda, que a educação para a autogestão complementa a intervenção do cliente com condição crónica e vai permitir aumentar a confiança e a autoeficácia na capacidade de fazer mudanças que melhoram os resultados clínicos. Destaca-se das modalidades de promoção da saúde mais tradicionais, nas quais o profissional de saúde decide qual a informação específica sobre a doença/condição a transmitir e ensina as capacidades técnicas que considera necessárias para dar resposta aos tratamentos do cliente.

No âmbito da parceria nos cuidados, Casey (1993) faz referência a dois conceitos que considera fundamentais na prática dos enfermeiros; os *cuidados centrados na criança, no jovem e na sua família*, em que o profissional de saúde partilha a informação e os conhecimentos com o objetivo de os capacitar para a identificação das necessidades e dos problemas, a definição de objetivos, a elaboração de um plano de ação e ainda a escolha das estratégias a utilizar para a resolução. E ainda o *processo de negociação dos cuidados* que, sendo baseado na relação terapêutica construída (confiança e respeito),

conduz a um plano de cuidados que responde às necessidades identificadas pelo cliente com condição crónica. Permite a descentralização da autoridade dos profissionais de saúde, para a tomada de decisão partilhada, e assegura a participação contínua do cliente e família na planificação dos seus cuidados (Kron & Durbin, 1983).

A adoção desta prática requer, acima de tudo, mudanças nos papéis. Por um lado, os pacientes/cuidadores passam de uma atitude tradicionalmente pouco interventiva, para uma atitude proactiva, que a evidência demonstra ser bem aceite. (Coates & Boore, 1996). Por outro lado, a exigência referente à mudança de papel no profissional de saúde implica a passagem de uma postura tradicionalmente prescritiva, para uma intervenção colaborativa e de parceria. No sistema de saúde atual, tais mudanças nem sempre são bem recebidas, e esta “aparente” perda de poder torna este processo por vezes mais difícil. Apesar das vantagens associadas a esta prática, é ainda frequente verificar-se resistência por parte de alguns profissionais de saúde, que elegem o modelo biomédico como organizador da sua prática (Koch, 2004; Telford, 2006; Wilson, 2007; cit. in Wrigth, 2011). Importa que os profissionais de saúde compreendam que esta prática em parceria não substitui ou demite os profissionais de saúde das suas funções, mas exige uma mudança nas suas práticas, e que este processo seja entendido como um desafio e não como uma ameaça (Powell et al., 2008; Wrigth, 2011).

2- A resolução de problemas é outra competência central que está implícita na autogestão. Deste modo, a intervenção para a promoção da autogestão deve ser orientada para a capacitação do indivíduo/família/cuidadores no desenvolvimento de competências essencialmente na área da resolução de problemas (Bodenheimer et al., 2002; Coates & Boore, 1996). Com base na premissa de que os programas de educação para a autogestão devem ser focalizados nos problemas percebidos pelo indivíduo com condição crónica e apesar de muitas das preocupações, necessidades e comportamentos serem comuns a populações com diferentes condições crónicas, existem sempre diferenças entre os grupos e até entre os indivíduos. Deste modo, é fundamental uma avaliação detalhada das necessidades e principais problemas para cada indivíduo/grupo específico em foco (Lorig & Holman, 2003). A informação completa e concisa sobre os fatores que agravam os sintomas da doença e o seu tratamento irá permitir ao indivíduo compreender as condições de contingência causal e resolver os seus problemas adequadamente através das suas ações de confronto (Moniz & Barros, 2005).

3- A tomada de decisão para além de constituir uma parte do processo de resolução de problemas, também constitui uma competência central na autogestão (Lorig & Holman, 2003). Os indivíduos necessitam de tomar decisões face à sua condição de saúde no seu dia-a-dia, mesmo quando tomam a decisão de recorrer a um profissional de saúde para pedir orientações. Acrescentam ainda que esta metodologia permite adquirir confiança no processo de autonomia.

4- A utilização de recursos é uma competência que está igualmente implícita na resolução de problemas e na tomada de decisão (Lorig & Holman, 2003). Saber como encontrar e utilizar os recursos disponíveis para dar resposta às suas necessidades é considerada como uma competência básica na autogestão da condição crónica. Moniz e Barros (2005) destacam a procura de informação como o recurso mais utilizado pelos indivíduos com doença crónica no sentido de melhorarem a sua qualidade de vida. A aprendizagem sobre a doença, os sintomas e como os controlar/prevenir permite-lhes utilizar estratégias de confronto adequadas e aumentar a confiança em si próprio (como exemplo ser capaz de reconhecer os sinais precursores de problemas com o shunt, permite-lhe saber como agir e recorrer aos serviços de saúde e evitar possíveis repercussões graves). Os profissionais de saúde podem e devem orientar o indivíduo acerca dos recursos existentes e ainda constituir um sistema de suporte, enquanto o paciente/família/cuidador informado irá optar por aquele que pensa ser o mais adequado e essa decisão deve ser respeitada pelos profissionais (Lorig & Holman, 2003).

5- A elaboração de um plano de ação é uma competência fundamental para o desenvolvimento de comportamentos de autogestão da condição. O indivíduo através da construção de um plano de ação identifica os problemas e preocupações relacionadas com a autogestão da sua condição, delinea os objetivos a atingir e assume o compromisso de os concretizar. O comprometimento na concretização do plano de ação exige o seu envolvimento ativo na mudança de comportamento, competência que Lorig e Holman (2003) consideram fundamental para a autogestão. Numa revisão sistemática de literatura realizada por Ring et al (2007) que avaliou a efetividade dos planos de ação nos programas de educação para a autogestão em indivíduos com asma, os resultados revelaram melhorias significativas no processo de autogestão em todos os grupos etários, destacando a população pediátrica como a mais bem-sucedida. Estes resultados podem orientar os profissionais de saúde a utilizar esta metodologia especialmente com crianças e jovens (Ring et al., 2007). Lorig e Holman (2003) consideram que para

aumentar a probabilidade de sucesso, os planos de ação devem ser de curto prazo (1/2 semanas) e centrados no comportamento, devem ser realistas, ou seja, o indivíduo deverá ser capaz de realizar o comportamento no curto período de tempo em que se propôs concretizá-lo, e ainda, devem incidir em mudanças que esteja confiante de que conseguirá fazer.

Diversas influências teóricas sustentam a construção de programas de educação para a autogestão, e com base nos resultados dos diversos estudos realizados Bodenheimer, Lorig & Holman (2002) destacam a autoeficácia como o conceito central e uma dimensão psicológica chave na educação para a autogestão. A autoeficácia diz respeito às crenças que os indivíduos têm relativamente às suas capacidades para organizar e executar cursos de ação necessários para atingir determinados resultados (Bandura, 1997). A capacidade de atingir o objetivo a que se propôs vai aumentar a eficácia percebida e por sua vez vai aumentar a motivação para a mudança e para os esforços que irá empreender. A participação ativa no tratamento constitui o fator chave do sucesso da autogestão, o que exige motivação, conhecimentos e adesão a um regime muitas vezes complexo e difícil (Holman & Lorig, 2004).

A teoria da autoeficácia de Bandura (2004), em que se sustenta o modelo de educação para a autogestão de Lorig e seus colaboradores, postula uma estrutura multifacetada, em que as crenças sobre a autoeficácia que vão influenciar o comportamento e bem-estar do indivíduo no desempenho da ação, estão relacionadas com os objetivos, as expectativas nos resultados, os fatores ambientais percebidos (inibidores ou facilitadores) e a regulação da motivação. A expectativa pessoal determina se o comportamento será iniciado, quanto esforço será empreendido e por quanto tempo manter esse comportamento face às experiências adversas. Quanto maior é a autoeficácia percebida, maiores são os esforços para realizar determinado curso de ações. Por outro lado, quando se deparam com situações ameaçadoras para as quais não acreditam ter capacidade para confrontar e serem bem-sucedidos tendem a evitá-las (Bandura, 1997).

Bruzzese et al., (2008) e Marks, Allegrante, & Lorig (2005), referem que a teoria da autoeficácia de Bandura tem sido muito utilizada para explicar as melhorias na saúde, especialmente no aumento da autoeficácia percebida, ou confiança na capacidade para realizar determinado comportamento. Têm relacionado autoeficácia percebida com a



qualidade de vida relacionada com a saúde, e quando a autoeficácia é elevada, leva as pessoas não só a melhorar a sua saúde como a mantê-la, reduzindo os efeitos negativos e as condições secundárias à doença crónica. Assumem que os indivíduos autorregulam a sua saúde estabelecendo objetivos realistas, utilizando estratégias para os alcançar e monitorizando a sua eficácia quando são alcançados. E destacam algumas estratégias no sentido de melhorar a autoeficácia e, consequentemente, os resultados destes programas de promoção da autogestão, tais como; criar oportunidades para a partilha de preocupações com pares em situação semelhante, proporcionar um processo interativo aos vários níveis (resolução de problemas, negociação e utilização de estratégias de motivação) e a utilização de modelos de referência nos programas de educação para a autogestão da doença crónica.

Deste modo, Lorig e seus colaboradores com o objetivo de melhorar o programa de educação para autogestão CDSMP e EPP incluíram as estratégias de reforço da autoeficácia (Lorig & Holman, 2003). Estratégias que Bandura (1997) destaca como fundamentais para o seu sucesso: 1) a mestria na performance, 2) a reinterpretção de sintomas, 3) a persuasão social e, 4) a modelagem.

1- Desenvolvimento da mestria produz uma forte crença na autoeficácia e é mais global do que as outras estratégias que dependem apenas das experiências vicariantes, simulações cognitivas ou instrução verbal. A mestria no desempenho exige que o indivíduo esteja ativamente envolvido no processo de mudança do comportamento e assuma o papel de perito na gestão da sua doença. A elaboração do plano de ação pode ser um elemento chave no processo do desenvolvimento da mestria. Permite que o indivíduo planeie o que pretende fazer ou mudar ao nível do seu comportamento, com base na sua experiência de vida e naquilo que acha que consegue fazer (Lorig & Holman, 2003). É um processo que envolve a aquisição de competências cognitivas, comportamentais e de autorregulação, para criar e executar cursos de ação efetivos e lidar com qualquer mudança que possa ocorrer. Por um lado, o sucesso constrói uma robusta crença na autoeficácia, por outro lado os falhanços comprometem-na. No entanto, as dificuldades promovem oportunidades de aprender a ultrapassar uma adversidade, treinam para atingir o sucesso através das suas próprias capacidades e para adquirir um maior controlo sobre os eventos. Para atingir a mestria na realização das tarefas mais difíceis, o indivíduo necessita de nova informação da eficácia para aumentar as crenças nas suas próprias capacidades,

assim como para ganhar mais capacidades para prever e gerir potenciais ameaças, desenvolvem um robusto senso de eficácia que vai ser útil na mestria de novos desafios (Bandura, 1997).

- 2- Reinterpretação de sintomas - As ações dos indivíduos e o nível de confiança estão diretamente relacionados com o significado que atribuem aos sintomas. O objetivo desta estratégia consiste em ajudar os indivíduos a terem explicações alternativas para os seus sintomas e a perceberem que podem existir várias formas de gerir esse sintoma e tentarem novos comportamentos de autogestão (Lorig & Holman, 2003). Por esta razão, é fundamental que os indivíduos aprendam que os sintomas podem ter diferentes causas e como tal, podem ter múltiplas soluções. Com este conhecimento o indivíduo irá aumentar o seu potencial de controlo e aumentar a sua autoeficácia (Wrigth, 2011).
- 3- Persuasão social - É considerada uma poderosa forma de aumentar a autoeficácia. As pessoas são tendencialmente influenciadas pelos outros quando são persuadidos a ter determinado comportamento. Se vários elementos do grupo estão a realizar algum exercício e os efeitos são positivos, os outros membros tendem a segui-lo com comportamentos semelhantes (Lorig & Holman, 2003). No que se refere às crianças, Bandura (1994) afirma que é nas relações interpessoais com os pares que estas ampliam os seus conhecimentos acerca das suas capacidades. As crianças tendem a escolher os pares que partilhem interesses e valores similares e esta associação seletiva promove a autoeficácia nas áreas de interesse comuns. Para Wrigth (2011) os jovens podem ser encorajados a integrar grupos de suporte para mudar comportamentos e simultaneamente ter apoio e apoiar os outros nessa mudança.
- 4- Modelagem – As pessoas ficam mais motivadas em fazer algo que alguém semelhante, ou com a mesma condição conseguiu fazer (Lorig & Holman, 2003). Num programa de educação para a autogestão, a modelagem pode ser feita através da interação entre os pares (em condições similares) ou com um modelo de referência (indivíduo perito na gestão da mesma condição crónica). Wrigth (2011) sugere ainda outras formas de obtenção de modelagem com resultados positivos, como os vídeos, simulação e a dramatização (*roleplaying*). Bandura (1994) destaca as experiências vicariantes que provêm da modelagem social como uma importante forma de fortalecer a autoeficácia. O impacto da modelagem na autoeficácia percebida é

fortemente influenciado pela similaridade percebida entre o indivíduo e o modelo. Quanto maior for a similaridade percebida, mais persuasivos são os sucessos dos modelos. As pessoas procuram modelos proficientes que possuam as competências que eles aspiram desenvolver. Através do seu comportamento e modos de pensamento expressos, os modelos competentes transmitem conhecimentos e ensinam aos observadores competências efetivas e estratégias para lidar com as exigências do meio onde estão inseridos.

## **2.2 *Lay Leds* e os programas de educação para a autogestão**

Lorig e seus colaboradores (2001) foram pioneiros na utilização de pares como mentores na implementação de programas de autogestão. A sua intervenção focaliza-se na motivação dos doentes crónicos para a adesão ao regime terapêutico e uma gestão eficaz da sua vida. A utilização de pares peritos na condição crónica nos programas de educação representa uma mudança radical no papel dos pacientes peritos na sua condição crónica, tradicionalmente considerados utilizadores dos serviços de saúde, para um papel de colaboradores e parceiros na prestação de cuidados. O “*Lay-Led*”, de um modo geral, tem a mesma condição crónica dos participantes do programa ou pode ser um cuidador perito nessa doença crónica, e desempenha o papel de modelo na autogestão da sua condição.

Os autores procuraram avaliar os benefícios da inclusão de *lay-led's* no seu programa de educação para a autogestão. Num ensaio clínico (RCT), participaram 489 sujeitos e o programa CDSMP foi realizado essencialmente por *Lay Leds* que foram submetidos a vinte horas de treino que incluía estratégias de promoção da autoeficácia (construção de planos de ação e feedback da evolução, modelagem dos comportamentos de autogestão e persuasão social) e um manual de apoio à educação para a autogestão. Os resultados revelaram que os participantes, após um ano, melhoraram significativamente os comportamentos relacionados com o estado de saúde (exercício físico, fadiga, dor, funcionalidade, depressão), na perceção e gestão dos sintomas, na comunicação com os médicos, na autoeficácia e ainda reduziram as suas visitas à urgência hospitalar quando comparado com o grupo de controlo que não foi submetido ao programa (Bodenheimer et al., 2002; Holman & Lorig, 2004).

Apesar destes resultados demonstrarem, de forma evidente, os benefícios associados ao programa, ainda permanecia a dúvida na comunidade científica acerca das vantagens na utilização de *Lay Led's* nos programas de educação para a autogestão. Deste modo, Lorig e seus colaboradores (2001) realizaram um estudo experimental aleatório (RCT) onde procuraram avaliar a eficácia do programa de educação com a utilização de *Lay-Led's*. Os participantes foram divididos em três grupos: o grupo A orientado por *Lay Leds*; o grupo B orientado por profissionais de saúde; e o grupo C que não foi submetido a intervenção. Após quatro meses da intervenção, os resultados revelaram que os grupos A e B apresentaram melhorias nos conhecimentos sobre a condição e a prática de exercício. Apenas o grupo A revelou melhoria no relaxamento e no estado funcional. Não se observaram diferenças significativas no grupo C (controlo). Quatro anos após a intervenção, os resultados foram relevantes na melhoria do estado de saúde no grupo A, na diminuição significativa do número de hospitalizações e de recorrências aos serviços de urgência, resultados que permitiram destacar não só os benefícios dos *Lay Led's* ao nível da saúde mas também as vantagens na diminuição dos gastos relacionados com a saúde (Holman & Lorig, 2004; Newbould et al., 2006).

A relação custo benefício, também tem sido uma preocupação dos autores que construíram programas de educação para a autogestão da condição crónica. Marks, et al., (2005) referem-se ao estudo realizado por Janz e Dodge, (1999) que procuraram associar os custos hospitalares e o custo do programa (*Lay Led's* colaboradores em regime voluntariado), e demonstraram que os participantes do programa diminuíram em 46% o número de dias hospitalizados e 49% nos gastos com a saúde (diária internamento, consultas em ambulatório e recorrências à urgência). De assinalar que os custos hospitalares poupados excederam 5 vezes os custos do programa (cit. in.

A inclusão de pares com a mesma condição nos programas de educação para a autogestão, para liderar os grupos de participantes, demonstrou que quando devidamente preparados e treinados, permitem resultados muito positivos, tais como a melhoria dos conhecimentos relacionados com a condição crónica e nas competências técnicas na utilização dos dispositivos terapêuticos (Horner & Fouladi, 2008), diminuição do número de recorrências aos serviços de urgência e do número de dias com atividade limitada (Lorig, 2002; Magzamen, Patel, Davis, Edelstein, & Tager, 2008), melhoria na qualidade de vida e bem-estar (Mérelle, Sorbi, van Doornen, &

Passchier, 2008), aumento dos níveis de conhecimento e da autoeficácia relacionada com a gestão do regime terapêutico (Horner & Fouladi, 2008).

Foster, (2008) realizou uma revisão sistemática da literatura com metanálise que procurou avaliar sistematicamente a eficácia dos programas de autogestão com *Lay-Leds* em indivíduos com doença crónica. Foram incluídos 17 estudos envolvendo 7442 participantes. Não foi encontrado nenhum estudo que envolva crianças ou adolescentes. Relativamente ao estado de saúde, os resultados revelaram pequena mas estatisticamente significativa redução na dor (11 estudos), na incapacidade (8 estudos), fadiga (7 estudos), pequena mas estatisticamente significativa melhoria na depressão (6 estudos), no bem-estar psicológico (5 estudos) e melhorias significativas na saúde em geral (6 estudos). Relativamente aos comportamentos de saúde, 7 estudos revelaram pequena melhoria na autopercepção do exercício físico. Relativamente à utilização dos serviços de saúde, encontraram redução significativa no tempo/duração de hospitalização, no entanto não foi demonstrada redução na recorrência ao médico ou clínico assistente (9 estudos). Quanto à autoeficácia, os resultados revelaram pequena, embora estatisticamente significativa, melhoria em 10 estudos. Os autores concluíram que os programas educacionais de autogestão “Lay-Led” podem conduzir a pequenas melhorias a curto prazo na autoeficácia, na perceção da saúde, na gestão de sintomas e na frequência de exercício físico. Não existe evidência que demonstre eficácia no bem-estar ou na qualidade de vida. Recomendam futuras investigações com desenhos que permitam uma perspetiva longitudinal, avaliar o seu efeito nas variáveis clínicas e ainda que explorem o seu potencial em crianças e adolescentes.

Apesar dos inúmeros benefícios para os participantes associados à introdução de *Lay Leds* em programas educacionais de promoção da autogestão da doença, esta prática tem suscitado alguma discussão na literatura atual. Lindsay e Vrijhoef (2009) questionam o papel dos *Lay Leds* e o modo como é feito o seu processo de seleção, sobretudo em programas que envolvem participantes com diferentes tipos de doença crónica. Numa visão economicista, as autoras relacionam os benefícios da utilização de *Lay Led's* (regime voluntariado) com o elevado número de doentes crónicos a necessitar de cuidados especiais e os gastos exorbitantes com a saúde que lhes são inerentes, decorrentes do aumento da esperança de vida. No entanto alertam para as questões éticas que envolvem esta prática, e questionam se os *Lay Led's* estarão capacitados para

respeitar os direitos dos participantes (anonimato, privacidade) e dar resposta às suas necessidades.

Foster, (2008) demonstra também alguma preocupação e sugere alguma cautela na generalização desta prática. Refere que o conteúdo das intervenções de suporte/apoio aos pares não é programado e questiona se os “*Lay Led’s*” estarão preparados para dar uma resposta adequada. Sugere que esta prática seja supervisionada por profissionais de saúde, até haver mais evidência que comprove a sua inocuidade relativamente a outras variáveis psicossociais, culturais e espirituais.

### **2.3 Educação para a autogestão em pediatria: o estado da arte**

O aumento da incidência da população pediátrica com doença crónica deve-se essencialmente às alterações dos padrões de morbilidade na infância, resultantes dos avanços tecnológicos e científicos na área da Saúde da Mãe e da Criança. Se antigamente a questão relevante seria de sobrevivência à doença, hoje em dia a questão central que se coloca é, como viver e conviver com uma condição crónica com qualidade.

O desenvolvimento das competências de autogestão no jovem com condição crónica, permite que este aprenda a viver, participe nas atividades, trabalhe e participe nas situações sociais, com conhecimento de como gerir a sua condição e como prevenir a curto e longo prazo as complicações (Lombardo et al., 2003). Os mesmos autores atribuem aos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais) a responsabilidade de ensinar e ajudar o indivíduo a adquirir estas competências. Os profissionais de saúde podem dar suporte na gestão médica da condição, mas é o próprio indivíduo que é responsável por gerir no dia-a-dia a sua condição para o resto da sua vida (Lorig & Holman, 2003).

Do mesmo modo que os pais se tornam clinicamente competentes na gestão dos cuidados aos filhos, o processo de transmissão dos seus conhecimentos e habilidades aos filhos é fundamental. Pelo facto de ser uma condição que se irá prolongar para toda a vida, Sawin, Betz, e Linroth (2010) consideram que a criança com SB deve adquirir um conjunto de conhecimentos e competências essenciais para a autogestão da sua condição ainda na idade escolar e destacam as competências centrais que se referem à fisiopato-

logia da SB (cuidados ao shunt, algaliação intermitente, cuidados à pele, medicação e utilização e manutenção dos dispositivos de apoio), e as competências periféricas (acesso aos sistemas de suporte e apoio e aos recursos necessários para o cuidado de saúde) que devem ser adquiridas até ao final da adolescência.

No âmbito da aprendizagem para a autogestão da condição, Holmbeck et al. (1998) referem cinco tarefas centrais que consideraram como pré requisitos para a criança com SB em idade escolar (8/9 anos) e incluem a autoalgaliação, cuidados ao intestino/continência intestinal, cuidados à pele, medicação e a locomoção.

Pouco se sabe acerca da idade ou momento apropriado na criança com SB para a aquisição das competências de autogestão. Greenley (2010) utilizou uma lista de vinte e cinco comportamentos e questionou os profissionais de saúde acerca das idades que consideravam adequadas para a sua aquisição. Os resultados revelaram que nos casos de SB moderadamente severa (com lesão lombar e sem défice cognitivo) é esperado que as competências de autogestão sejam adquiridas no final do 1º ciclo ou início do 2º ciclo (9 a 12 anos) e nos casos mais graves de SB (lesão torácica, QI *borderline* e utilização de fraldas para a incontinência urinária e intestinal) é esperado que adquiram essas competências no 3º ciclo (15 a 18 anos).

Alguns pais consideram que as crianças com SB têm capacidades mas são preguiçosas ou não estão motivadas para realizar as tarefas centrais de autogestão. Outros pais acreditam que as limitações físicas dos filhos os impedem de as realizar (Sawin et al., 2010).

Christian e seus colaboradores (1999) exploraram o significado atribuído pelos adolescentes diabéticos, relativamente à sua responsabilização no autocuidado. Os adolescentes manifestaram o desejo de ter mais controlo na sua vida e estar mais envolvidos na tomada de decisão sobre a gestão da condição crónica. O nível de aceitação da autorresponsabilização pelo cumprimento do regime terapêutico varia de acordo com o desenvolvimento cognitivo e a resposta emocional do adolescente. Referem estar ativamente envolvidos nos procedimentos terapêuticos (avaliação glicémica e administração de insulina) como as primeiras competências em que se tornaram independentes. Demonstam satisfação com a sua capacidade para gerir a doença, orgulham-se das suas decisões relacionadas com o autocuidado e sentem-se mais confiantes em lidar com as exigências da doença quando o fazem de uma forma autónoma. No entanto, referem a existência de conflitos com os pais nas questões

relacionadas com o processo de transição da dependência para a independência na gestão dos cuidados de saúde.

Perante esta problemática Wales, Nadew, e Crisp (2007) realizaram um estudo em que procuraram conhecer a opinião dos jovens com asma e de seus pais acerca da adesão ao regime terapêutico. Os resultados revelam, que apesar dos pais reconhecerem a necessidade de transferir as responsabilidades na gestão da doença para o filho, para algumas famílias é difícil perder o controlo da gestão da condição e a resistência a essa transição pode prolongar-se no tempo e durar alguns anos. Acrescentam ainda que a informação sobre a doença (fisiopatologia, medicação, técnicas de administração e prevenção de complicações) é fundamental para que o jovem se sinta preparado para assumir gradualmente a responsabilidade na autogestão da doença. Os jovens destacam a sensação de bem-estar e a motivação que a responsabilidade pela autogestão lhes transmite.

A maioria dos estudos realizados tem explorado os fatores que facilitam a aquisição de competências de autogestão (Sawin et al., 2010). No entanto, pouco se sabe sobre estratégias efetivas para promover comportamentos de autogestão em adolescentes (Christian et al., 1999; Sawin et al., 2010).

Vários autores sugerem a realização de programas de intervenção educativa na promoção da autogestão da condição crónica e avaliação da sua eficácia. Consideram que estes programas podem obter resultados positivos e promotores de comportamentos de adesão aos tratamentos em adolescentes com doença crónica (Christian et al., 1999; Sawin et al., 2010; Sawyer & Macnee, 2010; Simeonsson et al., 2002).

A realização de um programa de autogestão dirigido a crianças com SB é essencial ao desenvolvimento de competências que podem minimizar a incapacidade, potenciar as capacidades e promover nestas crianças a maior autonomia possível ao longo do seu desenvolvimento. No entanto, e atendendo à grande diversidade nas necessidades que estes jovens apresentam, a elaboração de um programa "tipo" torna-se complexo. A sua estrutura deve ser focalizada na funcionalidade e na promoção da autonomia nas tarefas centrais (autoalgaliação, cuidados ao intestino, mobilizar-se, cuidar da pele e medicação) e, numa perspetiva desenvolvimentista, deve ser estruturada com base nas características específicas das diferentes etapas do desenvolvimento da criança (Sandler, 2004).



A evidência científica encontrada na área da educação para a autogestão em crianças e adolescentes, embora parca, contempla algumas respostas que podem orientar os profissionais de saúde para uma intervenção mais adequada no sentido de promover o desenvolvimento de competências de autogestão da doença crônica de um modo satisfatório (Bruzzese et al., 2008; Downs, Roberts, Blackmore, Le Souëf, & Jenkins, 2006; Horner & Fouladi, 2008; Magzamen et al., 2008; Murphy, Wadham, Rayman, & Skinner, 2007; Viklund et al., 2007). Na generalidade, os resultados são positivos, no entanto, os resultados dos três programas que utilizaram *Lay-led's* (com supervisão de um profissional de saúde) na intervenção com os grupos, destacam-se por revelarem melhores resultados nos comportamentos relacionados com a adesão ao regime terapêutico, gestão de sintomas e prevenção do agravamento da doença. Os resultados são também encorajadores no que respeita à melhoria do estado de saúde e à redução na utilização dos serviços de urgência e hospitalizações (Bruzzese et al., 2008; Horner & Fouladi, 2008; Magzamen et al., 2008).

**Quadro 1 - – Estudos de Intervenção Educativa em Crianças e Adolescentes com Doença Crônica**

<b>Autores</b>	<b>Programa</b>	<b>Destinatários</b>	<b>N</b>	<b>Liderança</b>		<b>Metodologia</b>	<b>Resultados</b>
Murphy, et.al., (2007) RCT	<i>FACTS</i> ( <i>Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study</i> ) 4 sessões de 1 hora (1 ano ou 2 anos)	Jovens com Diabetes I 8-16 anos	A (33) C (34)		<b>Prof Saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resolução de problemas,</li> <li>• Temas relacionados com a doença e com as técnicas no tratamento, a comunicação, trabalho em equipa, a independência/autonomia, partilha e transferência de responsabilidades</li> </ul>	Pequenas melhorias mas estatisticamente significativas no controlo da glicémia no <i>follow-up</i> 1 ano após a intervenção.
Downs et al., (2006) RCT	<i>Pen and Paper Programme</i> 10 sessões de 20 minutos (uma por semana), durante dez semanas, Monitorização e suporte telefone 3 <sup>a</sup> , 6 <sup>a</sup> e 9 <sup>a</sup> Semana	Crianças com Fibrose Quística (6 a 11 anos) e seus cuidadores	n=33 Díades A (18) C (25)		<b>Prof Saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O programa foi realizado pela díade em casa.</li> <li>• Informação médica e tratamento.</li> <li>• Realização de exercícios comportamentais através da resolução de problemas e tomada de decisão relacionada com os tratamentos.</li> </ul>	Melhoria nos conhecimentos relacionados com a doença e tratamento. Não foram observadas alterações significativas relativamente aos comportamentos de autogestão em ambos os grupos.
Viklund, et. al.(2007) Experimental	<i>The Schooner Programme</i> Sessões de 4 a 5 horas por dia durante 3 dias (2 noites)	Adolescentes com Diabetes Tipo I. (14 e 18 anos)	n=125 A (64) C (61)		<b>Prof Saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os temas das discussões foram escolhidos pelos participantes</li> <li>• Metodologia de resolução de problemas e tomada de decisão.</li> </ul>	Melhoria na autoestima, mas não revelou alterações nos comportamentos de autocuidado. Houve alterações significativas no controlo metabólico. Não se observaram alterações ao nível do conhecimento sobre a doença e seu tratamento e na independência.

<b>Autores</b>	<b>Programa</b>	<b>Destinatários</b>	<b>N</b>	<b>Liderança</b>		<b>Metodologia</b>	<b>Resultados</b>
Magzamen, et al.,(2008)	<i>Kickin' Asthma</i> 4 sessões de 50 minutos (1 sessão por semana)	Estudantes com asma (2º e 3º ciclo)	n=231	<b>Lay led</b>	<b>Prof Saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Os conteúdos abordados incidiam na fisiopatologia da asma, técnicas de autogestão terapêutica (sintomas e sinais de alarme, emergências, resolução de problemas).</li> </ul>	Redução no número de dias com atividade limitada, redução significativa nas alterações do sono e na recorrência à urgência ou hospitalizações. Melhoria significativa nos comportamentos de gestão da utilização de medicação preventiva das crises asmáticas.
Bruzzese et al., (2008) RCT	<i>Asthma: It's a Family Affair!</i> 6 sessões interativas de grupo, com a duração de 75 minutos	Díade de Adolescentes com Asma residentes em zona urbana e cuidador	A (12) C (12)	<b>Lay led</b>	<b>Prof Saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenção comportamental para a promoção do empowerment nos adolescentes.</li> <li>Treino do cuidador para promover o desenvolvimento de competências de autogestão aos adolescentes.</li> <li>Metodologia expositiva na transmissão de informação sobre medicação, prevenção e gestão de sintomas.</li> <li>Método de resolução de problemas e mobilização de estratégias de coping</li> <li>Exercícios de relaxamento.</li> </ul>	Os resultados dois meses após a intervenção, revelam uma redução em 67% no número de noites interrompidas por sintomatologia da asma e aumento nos comportamentos relacionados com a gestão do regime terapêutico e na prevenção de crises quando comparados com o grupo de controlo.
Horner & Fouladi (2008) RCT	<i>"Lay Health Educator"</i> 16 sessões de 15 minutos durante 16 semanas (2 a 3 vezes por semana)	Crianças com Asma (idade escolar) residentes zona rural	A (183) C (358)	<b>Lay led</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Informação sobre fisiopatologia da asma, sintomas e sua gestão, treino de competências na técnica de utilização dos inaladores e outros dispositivos</li> <li>Método de resolução de problemas</li> </ul>	Melhorias significativas nos conhecimentos e nas competências técnicas com os inaladores e nas competências de autogestão da asma (autoeficácia e gestão de cuidados, sintomas e tratamento em crise e prevenção) contrariamente ao grupo de controlo que não apresentou alterações significativas.

A - Grupo Experimental / C - Grupo de Controlo

No geral, existem mais estudos no âmbito da eficácia de programas de educação para a autogestão com adultos e idosos com doença crónica, e de uma forma desigual em proporção, emergem estudos focalizados em crianças e adolescentes com doença crónica (diabetes I, asma e fibrose quística) (Lindsay et al., 2014). Com vista a colmatar as falhas na literatura sobre intervenções de educação para a autogestão de comportamentos de saúde em crianças e adolescentes portadores de deficiência física (SB, paralisia cerebral, distrofia muscular, alteração na mobilidade, lesão medular e outras malformações congénitas que comprometem a funcionalidade), Lindsay e seus colaboradores (2014) realizaram uma revisão sistemática da literatura para identificar como é que os programas de autogestão para crianças e jovens (6 e 18 anos) com incapacidade física influenciam os seus comportamentos em saúde e, quais as componentes comuns de uma efetiva intervenção na promoção da autogestão em crianças e adolescentes com incapacidade física. Através de uma criteriosa seleção da evidência existente nesta área, encontraram apenas seis estudos para análise, dois que envolveram jovens com SB e quatro que incluíram jovens com Atrite Juvenil Idiopática. Relativamente aos contextos onde decorreram as intervenções, cinco foram em contexto hospitalar e o programa foi realizado em regime ambulatorio. Apenas os estudos de O'Mahar et al. (2010) e de Holbein et al. (2013) foram realizados em contexto de campo e envolveram crianças e jovens com SB. Os resultados variaram de acordo com os objetivos dos respetivos estudos e incluíram, comportamentos de autogestão, mestria nas tarefas do autocuidado, autoavaliação da dor, qualidade de vida relacionada com a saúde, estado funcional, adesão ao regime medicamentoso, conhecimentos relacionados com a doença, competências sociais, autoconceito, crenças parentais relacionadas com as competências dos filhos e partilha das responsabilidades (Lindsay et al., 2014). A autora e seus colaboradores concluíram que a evidência encontrada no que respeita à eficácia das intervenções de autogestão para jovens com incapacidade física é limitada, tendo apenas identificado 6 estudos num período de trinta anos. Embora exista alguma evidência sugerindo que as intervenções de educação para a autogestão nos jovens com incapacidade física têm potencial para melhorar os seus comportamentos e os resultados de saúde, muito trabalho necessita de ser feito. Recomendam que futuras intervenções utilizem metodologias que sejam comparáveis, amostras maiores, utilização de instrumentos de recolha de dados com qualidade psicométrica e ainda, que se perspetivem numa abordagem longitudinal de modo a que permitam avaliar o impacto da intervenção na saúde e na utilização dos serviços de saúde no futuro (Lindsay et al.,

2014; Sawin et al., 2010).

No quadro 2 apresenta-se uma síntese descritiva dos estudos de intervenção educativa dirigida a crianças e adolescentes com incapacidade física encontrados na literatura.

**Quadro 2- Estudos de Intervenção Educativa em Crianças e Adolescentes com Incapacidade Física**

<b>Autores</b>	<b>Local</b>	<b>Componentes chave do programa/Intervenção</b>	<b>Resultados</b>
Greenley 2007	Hosp. Ped. N=10	Sessões 60-90' <i>lay led</i> (3 meses) Informação sobre SB Método resolução de problemas Plano de ação Trabalho de casa	< stresse percebido pela família (gestão da condição) > comportamentos de autogestão e das crenças dos pais/jovens acerca da prontidão do jovem para o papel futuro.
Lavigne, 1992	Clin. Ped. N= 8	6 Sessões de 60-90', Relaxamento muscular, <i>Biofeedback</i> e trabalho de casa	Diminuição da dor
McDonagh, 2007	Cent. Ped. N=308	3 Sessões (1 ano) Planos de transição Material informativo para reflexão no desenvolvimento das componentes da transição em termos da saúde (pais e jovem)	> qualidade de vida relacionada com a saúde (pais e jovens); > níveis de conhecimentos relacionados com a doença; > responsabilidade dos jovens na medicação e independência na marcação das consultas médicas.
O'Mahar, 2010	Campo n=49	5 Sessões psicoeducativas (1 sem) Discussão em grupo, <i>roleplay</i> , plano de ação, orientadores. 1 Sessão com os pais no início e envolvimento nos planos de ação.	> Conhecimentos relacionados com a doença; > nível de partilha de responsabilidades na gestão dos cuidados SB. < sintomas depressivos
Holbein, 2013	Campo n=81	( <i>upgrade</i> do programa de O'Mahar, 2010) 5 Sessões psicoeducativas (1 sem) 2 Sessões com os pais no início e final do programa envolvimento nos planos de ação.	> Conhecimentos relacionados com a doença; > nível de partilha de responsabilidades na gestão dos cuidados > independência na realização das tarefas relacionadas com a SB
Rapoff, 2002	Cent. Med. N=34	1 Sessão 30' e 14 contatos telef.(1 ano) Estratégias educacionais e comportamentais para melhorar a adesão medicamentosa (informação sobre a doença, monitorização, reforço positivo e disciplina).	Aumento dos níveis de adesão medicamentosa.
Stinson, 2010	Cent. Ped. N=46	12 Módulos 20 a 30' Virtual (12 sem) <i>Lay led</i> Informação sobre a doença, diagnóstico, medicação, gestão de sintomas, gestão stresse, relaxamento, distração, automonitorização e questões relacionadas com a transição. 2 Módulos para os pais	Diminuição da dor Elevados níveis de conhecimentos relacionados com a doença Melhoria da autoeficácia e qualidade de vida relacionada com a saúde Diminuição do stresse percebido.



## **Capítulo III – Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bifida**

A prática da enfermagem baseada no modelo das transições de Meleis tem como objetivo que o indivíduo termine a transição, não só mais confortável e mais capacitado para lidar com a sua condição, mas também mais equipado para prevenir as condições secundárias e promover a saúde no futuro (Meleis, 2010a). Os enfermeiros tendem a ser os cuidadores que preparam os clientes para uma transição mais harmoniosa, são facilitadores no processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde e doença. Meleis refere que os programas de intervenção de enfermagem *Role Supplementation* devem ser focalizados para as capacidades e competências que se considerem essenciais ao jovem, para que este assuma o seu novo papel de adolescente responsável pela autogestão da condição (Meleis, 2010a).

A natureza particular do ambiente em que ocorre a transição, e que Meleis (2010b) denomina como um fator mediador, pode facilitar este processo. Nesta perspetiva a autora refere-se ao modelo ecológico de Bronfenbrenner para conceptualizar os vários níveis do ambiente e demonstrar como cada um deles pode influenciar as transições individuais. A autora destaca ainda o suporte social, amigos e pares, a intervenção de enfermagem, os grupos de referência e ainda alguns aspetos físicos como a acessibilidade como fatores mediadores que têm recebido uma especial atenção no âmbito da transição em pediatria

### **3.1 Conceptualização e Construção do Programa**

Neste subcapítulo explanamos o “Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bifida” (PEAJSB), concebido para esta investigação. Apresentamos a conceptualização do PEAJSB, que teve por base o modelo de intervenção *Expert Patients Program* de Kate Lorig. Embora a teoria principal tenha sido sustentada nos conceitos de autoeficácia, autorregulação e modelagem, à luz da teoria sociocognitiva de Bandura, cujas linhas gerais foram descritas e discutidas no capítulo anterior, o desenvolvimento do EPP teve ainda a influência de algumas teorias secundárias que também orientaram o desenvolvimento do PEAJSB até à sua versão final. Todas as

teorias que aqui se apresentam assumem que o comportamento do indivíduo é o resultado de decisões racionais cognitivas, baseadas no desejo de evitar a doença e minimizar a incapacidade. A determinação de quais os modelos ou teorias selecionar para o desenvolvimento do programa resultou da identificação das componentes da teoria que melhor respondem à população e aos comportamentos alvo que se pretendem modificar.

Bandura (1997) faz referência ao programa de educação para a autogestão de Lorig EPP, como um programa bem-sucedido e eficaz, e refere que pode servir de modelo a outros programas, adaptando as componentes de mestria específicas dos problemas únicos à condição particular dos participantes. No entanto, apesar de o EPP ser um programa que já comprovou ser efetivo em populações com diferentes doenças crónicas (doenças do foro cardíaco, reumatológico, pulmonares, AVC e VIH) (Lorig et al., 2001), foi originalmente desenhado para participantes adultos e idosos e não há conhecimento de ter sido adaptado à população pediátrica com doença crónica. Deste modo, foram feitas algumas adaptações inerentes à população alvo a que o PEAJSB se destina (10 aos 18 anos), e também adaptações relacionadas com algumas especificidades inerentes à SB e que se consideraram pertinentes.

### **Teoria Sociocognitiva de Bandura**

Tal como já referido no capítulo anterior, as estratégias de intervenção educativa utilizadas no programa foram sustentadas na teoria sociocognitiva de Bandura (2004) e envolvem a autoeficácia, a autorregulação e a aprendizagem observacional/modelagem. Utilizaram também as competências implícitas no modelo de intervenção educativa para a autogestão da condição crónica que envolvem: o estabelecimento de metas a curto prazo combinadas com incentivos motivadores e que promovem o aumento da atividade, a resolução de problemas, a tomada de decisão, as competências na identificação de sintomas para monitorizar e interpretar alterações no estado de saúde e saber utilizar e procurar recursos e programas de gestão terapêutica (Bandura, 1997).

### **Prevenção Primária, Secundária e Terciária e a Autogestão da Condição Crónica**

Atualmente é reconhecido que muitos fatores de risco comportamentais estão associados às condições secundárias da condição crónica (e.g. úlceras de pressão, queimaduras, infeções urinárias por incumprimento do horário ou da técnica)



(Simeonsson et al., 2002) e que podem ter um impacto significativo na funcionalidade, bem-estar e qualidade de vida do jovem (Lorig, 2001). Com vista a prevenir as condições secundárias e a consequente deterioração da funcionalidade, Kaplan (1997) refere-se aos três níveis de intervenção no âmbito dos programas de educação para a autogestão, ao nível da prevenção primária, secundária e terciária, sendo que são os objetivos do programa que decidem qual ou quais os níveis de prevenção que a intervenção educativa deve focalizar.

No que respeita ao PEAJSB o foco de intervenção educativa situa-se aos três níveis de prevenção. A prevenção primária é considerada o ponto-chave para prevenir as condições secundárias e ainda promover estilos de vida saudáveis. O elevado risco de obesidade para o jovem com SB deve ser foco da intervenção educativa ao nível da prevenção primária e deve focalizar-se nos comportamentos que diminuem este risco e que envolvem melhorar os hábitos alimentares e promover a prática de exercício físico. No âmbito da prevenção secundária a intervenção na educação está mais focalizada na deteção precoce de condições secundárias, como conhecer os sinais e sintomas de infeção urinária e saber como agir face à situação. A intervenção educativa ao nível da prevenção terciária é focalizada na autogestão do regime terapêutico para evitar a deterioração da funcionalidade como a insuficiência renal e a escoliose, ou mau funcionamento do shunt e consequente morte por encravamento das amígdalas cerebelosas (Simeonsson et al., 2002).

Com base no conhecimento atual sobre a importância dos fatores de risco comportamental na morbilidade e mortalidade, faz sentido que a educação dos pacientes deva focalizar-se em métodos que visem a mudança de comportamentos e no papel das teorias e modelos comportamentais que contribuam para a mudança dos comportamentos do indivíduo e consequentemente manter ou melhorar o estado de saúde “*add years to life and add life to years*” (Kaplan, 1997, p. 38).

### **Modelo de Crenças de Saúde**

O modelo de crenças de saúde (MCS) é um dos quadros de referência mais utilizados para compreender o comportamento relacionado com a saúde e tem sido extensivamente utilizado em programas de educação para a saúde (Janz & Becker, 1984 cit. in Lorig, 2001). O modelo assume que a pessoa deseja evitar a doença e que as ações específicas

em resposta a uma ameaça para a saúde são baseadas nas crenças acerca da gravidade dessa mesma ameaça e nas atividades que são utilizadas para lhes fazer frente.

O MCS defende que a forma como a pessoa age em resposta a uma ameaça à sua saúde depende de crenças e de percepções específicas que envolvem a suscetibilidade percebida à doença, a percepção da gravidade e das consequências, as expectativas relacionadas com os benefícios e as limitações associadas à realização de um determinado curso de ações, assim como as expectativas relacionadas com os resultados da ação e o tempo que é previsto para atingi-los. Deste modo a pessoa pode reconhecer a sua suscetibilidade, a severidade da ameaça à saúde e as consequências de agir ou não, e não aderir ao novo comportamento se não se sentir capaz de desempenhar as tarefas exigidas (Lorig, 2001). A autora refere que a realização das tarefas está relacionada com a autoconfiança que o indivíduo tem em desempenhar os comportamentos necessários.

### **Teoria do Comportamento Planeado**

A teoria do comportamento planeado de Ajzen (1991), surge como uma teoria para justificar a forma como as influências determinam a decisão do indivíduo relativamente ao desempenho de um determinado comportamento. Assume que as pessoas habitualmente se comportam de um modo racional e que esse comportamento é controlado pelo próprio.

Esta teoria postula que a intenção na ação é um fator determinante no comportamento de um indivíduo. A intenção envolve três componentes; a componente atitudinal que está relacionada com as crenças que o indivíduo tem relativamente ao resultado do comportamento, a pressão social exercida para ter determinado comportamento e ainda, com o controlo comportamental percebido (Couro, 1998).

De um modo geral, quanto maior for a intenção de realizar determinado comportamento, maior será a probabilidade de ele ser realizado, no entanto, importa referir que a intenção só tem expressão num comportamento se este for controlado voluntariamente pelo próprio. Deste modo, a realização do comportamento depende, da motivação (intenção) e das crenças que o indivíduo tem na sua capacidade para o realizar (controlo comportamental) (Ajzen, 1991). De acordo com esta teoria, é provável que o indivíduo tenha um comportamento adequado, se acreditar que o comportamento

vai ao encontro das suas crenças, se sentir que a ação é controlada pela sua vontade e se tiver fortes probabilidades de ser bem-sucedido (Couro, 1998).

A teoria do comportamento planeado, aplicada a este contexto, sugere que a intervenção deve incluir estratégias para ajudar o jovem a desenvolver planos de contingência e a preparar-se para o desempenho adequado face a situações diferentes e mais difíceis de concretizar (realização da autoalgaliação em locais sem acessibilidade, acidentes imprevistos relacionados com a incontinência). A aplicação desta teoria defende que o planeamento deve incluir contingências para a eventualidade de uma falha (e.g. levar saco coletor e permitir fazer a autoalgaliação numa casa de banho sem acessibilidade, levar fralda e roupa interior suplente para os imprevistos). Defende também que o desenvolvimento de contingências para lidar com as falhas associadas às barreiras situacionais ou pessoais traz vantagens nas situações em que o jovem tem limitações no controlo do comportamento e está focalizado nas consequências da falha (Lorig, 2001).

### **Modelo Transteórico da Mudança de Comportamento**

O Modelo Transteórico da Mudança de Comportamento (MTMC) de Prochaska, DiClemente, e Norcross (1993) apresenta duas componentes principais: as etapas da mudança e o processo de mudança. Na componente etapas da mudança é assumido que as pessoas evoluem ao longo de etapas no processo de adoção de determinado comportamento, e que estas incluem a *pré contemplação*, *contemplação*, *preparação*, *ação* e *manutenção*. Na etapa de *pré contemplação* o indivíduo não tem intenção de mudar o comportamento, tende a não querer participar no programa, não está motivado e, provavelmente, já tentou mas não conseguiu e não quer tornar a tentar (Prochaska et al., 1993). Na fase de *contemplação*, a pessoa tem consciência do problema e está seriamente a pensar em mudar o comportamento. No entanto o sentimento de ambivalência é prevalente. Muitas vezes está consciente dos benefícios, no entanto dá mais ênfase às barreiras e ao custo relacionado com a mudança de comportamento. Ainda que perceba os prejuízos do seu comportamento defende-se minimizando-os (Prochaska et al., 1993). Na fase de *preparação* a pessoa efetua pequenos passos para se envolver no comportamento mas ainda não realiza efetivamente a ação. As pessoas nesta fase são excelentes candidatas à realização do programa e estão mais recetivas para continuar o caminho da mudança de comportamento (Lorig, 2001). Na fase de

ação as pessoas iniciam a modificação do comportamento e participam apropriadamente. Atendendo à complexidade de muitos comportamentos associados ao programa, o critério para avaliar o cumprimento do comportamento pode variar consideravelmente e ser feito de forma progressiva (Lorig, 2001) (e.g. a criança tem que realizar a autoalgaliação a cada três horas e começa por treinar a preparação do material, e prosseguir com o procedimento sem esquecer nenhum passo, mas ainda não consegue introduzir o cateter na uretra e só consegue realizar o procedimento na sua totalidade no 3º dia do programa). A *manutenção* é a fase em que as pessoas começam a estabilizar o comportamento que poderá vir a tornar-se uma rotina. A diferença entre a ação e a manutenção é semelhante à diferença entre a ação e o hábito (Lorig, 2001).

Segundo Prochaska e seus colaboradores (1993) o MTMC especifica os processos e fatores que facilitam a transição de uma fase para outra. Segundo Lorig (2001), este modelo possibilita a avaliação do nível de sucesso dos participantes e identifica as fases em que têm mais sucesso (e.g. da contemplação para a preparação).

**Modelo *PRECEDE-PROCEED*** (*Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational/Ecological Diagnosis and Evaluation and Policy, Regulatory and Organizational Constructs in Educational and Environmental Development*).

O modelo *PRECEDE-PROCEED* proposto por Green em 1974, foi desenvolvido para ajudar no desenho de programas de Saúde Pública e constitui uma importante ferramenta para o planeamento de programas de promoção da saúde. Os seus princípios básicos podem ser adaptados e aplicados a populações mais específicas da comunidade. Trata-se de um modelo que envolve todas as etapas desde a identificação das necessidades até à avaliação dos resultados, pelo que pode ser uma ferramenta muito útil a quem planeia uma intervenção, do tipo programa de educação (Lorig, 2001).

O Modelo Precede-Prossegue de Green e Kreuter, (1991), vai além das fases de mudança, intenções e perceções. Este modelo visa, não só as perceções e crenças individuais que influenciam o comportamento, mas também uma perspetiva mais ampla, as influências do contexto social, assim como os recursos e sistemas de suporte que reforçam os comportamentos. O modelo está dividido em duas partes (nove etapas), sendo que a primeira “-Precede-” envolve as influências que modelam o estado de saúde

e a segunda parte “-Prossegue-” envolve as técnicas de avaliação e suporte nas políticas de desenvolvimento e implementação do programa (Lorig, 2001).

A 1ª etapa do modelo inclui a realização de um diagnóstico social acerca da população alvo. Trata-se de um processo de determinação das percepções das pessoas relativamente não só às suas necessidades, prioridades, e aspirações para a saúde e bem-estar, como também as percepções dos outros membros envolvidos nesta transição (pais/cuidadores) (Daniel & Green, 1995) (e.g. estudo exploratório (Caseiro et al., 2013)).

Na construção de um programa é fundamental adaptá-lo às necessidades de aprendizagem dos clientes, pois promove o sentimento de identidade face ao programa e motiva os participantes a identificar as necessidades de mudança e a melhorar o seu desempenho (Lorig, 2001).

A 2ª etapa deste modelo consiste na identificação das metas de saúde específicas ou dos problemas que podem contribuir para as necessidades identificadas no diagnóstico social. Ao contrário da primeira fase, esta etapa pode ser atingida com a realização de uma revisão da literatura acerca da evidência epidemiológica dos principais problemas relacionados com a condição de saúde da população alvo (Daniel & Green, 1995) (ver Capítulo I).

A 3ª etapa envolve a identificação de contextos associados à saúde e as influências comportamentais ligadas à condição de saúde (e.g. sedentarismo, quedas, feridas). Uma revisão da literatura é fundamental para sustentar algumas indicações e estratégias a utilizar ou comportamentos a adotar, no sentido de prevenir riscos e condições secundárias (Lorig, 2001) (e.g. o elevado risco de quedas na casa de banho, requer que no programa sejam abordadas as possíveis estratégias para realizar transferências seguras). Os fatores ambientais também devem ser examinados nesta fase (e.g. barreiras arquitetónicas e como lidar com elas no sentido de manter a funcionalidade), assim como quais os recursos materiais necessários para fazer face a esses problemas (e.g. material de apoio, tábua de transferência, tapete antiderrapante, apanhador de objetos, etc.) e que podem aumentar a confiança do participante ao tornar a mudança mais segura (Lorig, 2001).

A 4ª etapa consiste na identificação dos fatores que podem ter impacto imediato não só na adesão ao programa mas também nos resultados do programa. Estes fatores variam

de acordo com as crenças, os valores, as atitudes e a motivação para a ação, já identificados e discutidos nos modelos teóricos atrás abordados (Lorig, 2001).

A 5ª etapa marca o início da implementação do programa, fase que exige a revisão dos recursos necessários e disponíveis (fazer um inventário com todo o material necessário) para uma implementação bem-sucedida do programa (Lorig, 2001).

A 6ª etapa marca a transição do “precede” para o “prossegue”.

A 7ª etapa avalia a reação ao programa. Lorig (2001) sugere a realização de entrevistas de *focus groups* com os participantes após a implementação do programa, no sentido de conhecer a sua opinião relativamente ao mesmo e aos seus efeitos. A 8ª etapa refere-se à avaliação e medição dos efeitos do programa. O programa termina com a 9ª etapa, onde se faz a avaliação dos resultados.

### **Automonitorização**

De acordo com Lorig (2001) a monitorização do comportamento dos participantes é um processo contínuo no decorrer do programa e fundamental, não só para identificar a fase no processo de mudança em que se encontram, mas também para promover a reflexão sobre o que conseguem fazer e o que precisam para mudar determinado comportamento. A autora sugere a utilização de um diário pessoal, para promover a escrita sobre a ação e a consciencialização do que falhou, processo que induz a ação. Segundo Lorig (2001) esta tarefa assegura que estão a realizar os procedimentos adequadamente e possibilita que os participantes memorizem e recordem todos os passos e transformem este comportamento numa rotina.

### **Suporte Social**

O suporte social é frequentemente incorporado nos programas por ser uma importante fonte de motivação para os participantes. Segundo Lorig, (2001) existem várias maneiras de encorajar o suporte social, pelo que sugere proporcionar aos participantes oportunidades para ajudar os outros, já que é uma excelente forma de envolver os participantes no programa. Acrescenta ainda que o potencial de sucesso aumenta com um programa estruturado de forma a dar oportunidades aos participantes de dar e receber, (regime de tutoria).

### 3.2 Contexto da Intervenção

No que se refere a contextos para a realização de programas que procurem promover as competências de autogestão da condição crónica, nas últimas décadas temos assistido a um crescimento significativo de Campos de Férias (*Summer Camp*), que, cada vez mais, se destinam a grupos de crianças e adolescentes com necessidades de saúde especiais ou que se considerem em risco. Programas do tipo, “*Therapeutic Camp*” ou “*Specialised Program Camp*” realizados fora das instituições de saúde têm mostrado um potencial único para produzir mudanças positivas em pessoas com incapacidade e/ou doença crónica, não só ao nível psicomotor como cognitivo e emocional. Acrescentam ainda que estes programas, quando envolvem pessoas com incapacidade, são também eficazes no desenvolvimento de competências sociais, independência, responsabilidade, iniciativa, motivação, autoestima e autoeficácia (Brannan et al., 1997).

Os campos com programas especializados para crianças com doença crónica ou incapacidade são tradicionalmente considerados espaços de lazer e, atualmente, cada vez mais reconhecidos como um contexto eficaz para intervenção psicoeducativa (Briery & Rabian, 1999; Powars & Brown, 1990; Punnett & Thurber, 1993).

De acordo com as linhas orientadoras da American Camp Association (ACA) os objetivos dos campos terapêuticos consistem no desenvolvimento mental, físico, social e espiritual, na melhoria da autoestima e do desenvolvimento das competências sociais. Acrescentam ainda que esta experiência é desenhada e programada para promover nestas crianças e jovens uma independência global e autodisciplina em relação à sua condição e à sua vida (American Camp Association, 1997 e 1998).

Segundo Thomas e Gaslin (2001) o ambiente que é criado nestes campos motiva os participantes a desenvolver competências sociais e de comunicação. Os desafios constantes que lhes são impostos e a dinâmica vivida em grupo constituem momentos de grande riqueza na interação social. Acrescentam ainda que esta experiência aumenta significativamente os níveis de funcionalidade psicossocial, a autossuficiência e a independência, e que o ambiente que envolve estes campos terapêuticos promove uma oportunidade única para as crianças com doença crónica interagirem e aprenderem entre elas. Destacam o papel fundamental da enfermagem, não só no suporte às necessidades físicas, emocionais e psicológicas destes participantes, mas também na prevenção primária e

terciária, permitindo que estas crianças e adolescentes cresçam, e se desenvolvam de um modo o mais independente e harmonioso possível.

Apesar destes campos terem emergido como uma forma de intervenção terapêutica para crianças e jovens com doença crónica ou incapacidade, poucos foram sujeitos a uma avaliação sistemática. Deste modo, Malheiro, (2011) realizou uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de identificar a efetividade dos Campos Terapêuticos na funcionalidade, na autoestima, no autoconceito e na autoeficácia das crianças e adolescentes com incapacidade e/ou doença crónica. Os resultados permitem afirmar que os campos terapêuticos especializados são importantes e trazem benefícios para crianças e jovens com necessidades especiais a vários níveis, nomeadamente na funcionalidade na realização das AVD, no funcionamento psicológico, social, e consequentemente melhora a qualidade de vida. Os resultados positivos inerentes a esta experiência facilitam a adesão à participação, não só ao nível dos jovens, mas principalmente no que respeita aos pais, que muitas vezes têm dúvidas quanto às suas vantagens e demonstram resistência em aderir (Malheiro, 2011). Os campos terapêuticos podem constituir espaços de excelência para a intervenção de enfermagem na área da reabilitação e promoção da funcionalidade nas AVD, na promoção da educação para a saúde e na adesão e gestão do regime terapêutico, contribuindo para o desenvolvimento de uma geração mais independente e face à sua condição (Malheiro, 2011).

Com base nestes resultados e face à grande diversidade geográfica dos possíveis candidatos ao programa, a implementação do programa em contexto de campo parece ser a melhor opção.



## **Capítulo IV – A Transição do Jovem com Spina Bifida: Um Modelo Integrado**

A enfermagem tem como objeto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições que são induzidas pelos processos de desenvolvimento e que requerem uma adaptação (Paiva, 2007). Os enfermeiros tendem a ser os cuidadores que preparam os clientes para uma transição que seja o mais harmoniosa possível, e são ainda facilitadores do processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde e doença (Meleis et al., 2000).

A análise da natureza das transições sugere que os enfermeiros consideram os padrões das que são mais significativas ao indivíduo e/ou família, ao invés de se focalizar apenas num tipo específico de transição. Estes padrões procuram determinar se o cliente está a experienciar uma ou mais transições. O grande desafio dos enfermeiros face à necessidade de apoio por parte do indivíduo é conhecer a natureza da transição (tipo, padrões e propriedades), as condições que a podem influenciar (fatores facilitadores ou inibidores), os indicadores que revelam o processo e a mestria conseguida (indicadores de resultado), e planear intervenções com vista à estabilização e promoção do seu bem-estar (Meleis et al., 2000).

A adolescência por si só é um tipo de transição de desenvolvimento que torna o cliente vulnerável (Meleis, 2000), devido às exigências relacionadas com o cumprimento de tarefas e que caracterizam esta etapa como a conquista da independência e a formação da sua identidade. Quando a esta mesma adolescência estão associadas as múltiplas exigências e desafios inerentes à deficiência e à responsabilização do jovem pela gestão dos cuidados de saúde especiais de forma autónoma, vai provocar transições simultâneas que ao estarem relacionadas, tornam-no ainda mais vulnerável e ficar em risco de experienciar um desequilíbrio que pode ter repercussões na sua saúde e bem-estar.

A transição constitui uma experiência essencialmente positiva, na medida em que ao passar este período de instabilidade com sucesso, o adolescente alcança uma maior maturidade e estabilidade. No sentido de desenvolver uma terapêutica de enfermagem congruente com as experiências únicas do jovem e de suas famílias, numa fase de compreensão do processo de transição (apreciação), o enfermeiro deve conhecer:

- As **propriedades da transição**, tais como; a percepção dos pais sobre a necessidade de passar ao filho a responsabilidade pelos seus cuidados especiais de saúde, a consciencialização do próprio jovem em assumir essa responsabilidade (compromisso), as suas expectativas pessoais, familiares e sociais face à necessidade de mudança, os sentimentos associados à segurança e conforto que a dependência dos pais lhes transmite e que simultaneamente acentuam a diferença (confronto com a diferença e o seu significado); e a forma como os pais reagem à tentativa do jovem em romper as ligações de dependência na realização das AVD e gestão dos cuidados especiais de saúde (pontos críticos) (Meleis et al., 2000);

- As **condições da transição**, que podem ser facilitadoras ou inibidoras, e que estão inerentes a este processo, são as do foro individual que englobam o significado que o indivíduo atribui à transição, o seu nível de conhecimentos e competências para dar resposta às exigências do novo papel, a motivação, o estado funcional, a autoestima e o autoconceito do jovem ou as do foro ambiental onde se pode encontrar o suporte e comportamentos de superproteção por parte da família, o apoio por parte do grupo de pares e amigos, uma relação de confiança com os profissionais de saúde e com os modelos de referência. Nas condições de transição do foro ambiental podemos ainda falar da sociedade através do estigma, da exclusão social e das barreiras arquitetónicas (Meleis et al., 2000).

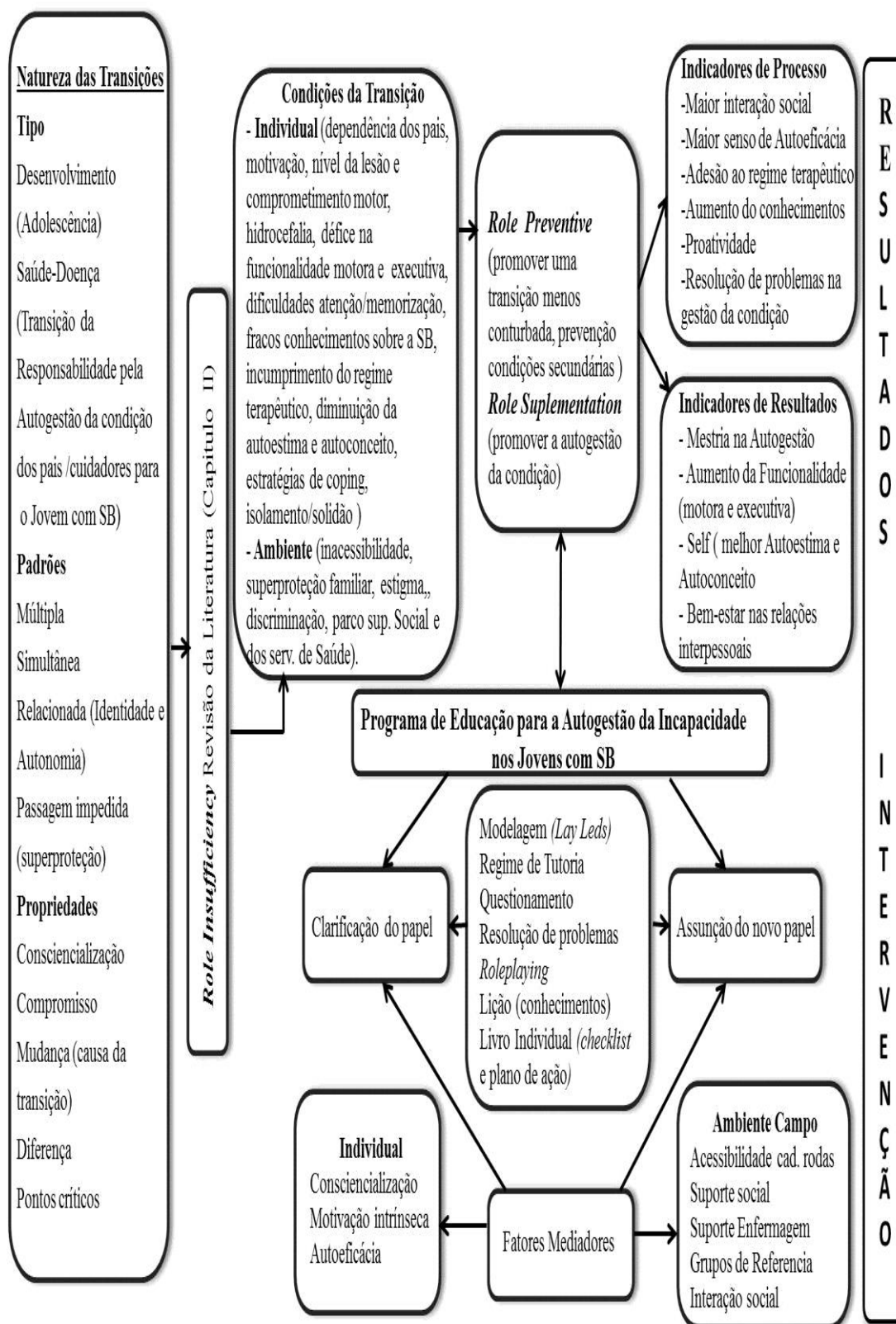
De acordo com a autora, existem ainda outros fatores que podem influenciar o processo, referindo-se ao nível do planeamento da transição. Meleis afirma que um plano efetivo requer uma profunda compreensão dos problemas ou das necessidades que podem surgir, e que, quando realizado atempadamente, este processo tende a ser mais suave e bem-sucedido. Cabe ao enfermeiro ajudar o indivíduo a ultrapassar a transição, planeando a intervenção que mais se adequa à situação em causa. Quando o objetivo é a clarificação dos papéis no sentido de antecipar a transição ou minimizar as consequências da não transição, dever-se-á dar enfoque à prevenção “*Role Preventive*”. Quando já existem sinais evidentes de uma “não transição”, com repercussões no estado de saúde e bem-estar, então a focalização deverá estar no âmbito da suplementação de papéis “*Role Supplementation*” (Meleis, 2010a). A autora faz referência aos programas de suplementação de papéis, através da utilização de estratégias que induzem à clarificação e à adoção do novo papel, tendo sempre em conta todos os fatores individuais e ambientais. Destaca ainda os modelos de aprendizagem observacional de

Bandura, que incluem: a modelagem (*Lay Leds*), a instrução verbal, a interação com o grupo de referência (aprendizagem vicariante com os pares que partilham a mesma condição) e o ensaio de papel (*roleplaying*). A capacidade para assumir o papel do outro é condição para uma transição mais suave, pelo que, a autora sublinha a importância da aprendizagem observacional, sugerindo que os jovens aprendam com os pares e não individualmente (Meleis, 2010b).

A monitorização da transição é fundamental, e, de acordo com Shaul (2010), deve ser feita pelo enfermeiro tendo como base as características do jovem neste processo tais como, a desconexão associada à disrupção das ligações que transmitem segurança (e.g. a transferência da responsabilização pelos cuidados especiais relacionados com a SB e conquista da independência dos pais/cuidadores), a perceção dos eventos de transição; a consciencialização das mudanças que estão a ocorrer, e, ainda os indicadores de processo (capacidade de resolução de problemas e a capacidade de encontrar sentido na experiência).

A autora refere a mestria no desempenho do novo papel, o bem-estar subjetivo do jovem e as suas relações interpessoais, como indicadores de resultados de transições bem-sucedidas (Meleis, 2010a). Acrescenta ainda outros que identificou como sendo do interesse da enfermagem e sensíveis à sua intervenção, sendo estes a capacidade funcional, o conhecimento e a transformação pessoal (Meleis et al., 2000).

A teoria das Transições de Meleis permite ao profissional de enfermagem, uma melhor compreensão deste processo e estabelece orientações para a sua prática. Ter um quadro conceptual que promova a coerência e orientação de uma investigação, ajuda a definir e a perceber o significado, as condições e os resultados da transição (Meleis, 2010a). Deste modo, este modelo foi utilizado como uma das referências, que sustentou a realização deste estudo e que se encontra esquematizado na figura 2.



**Figura 2 - Intervenção de Enfermagem na Transição do Adolescente com Spina Bifida, adaptado do Modelo teórico das Transições de Meleis (Meleis et al., 2000, p. 17)**

## **PARTE II – ESTUDO EMPIRICO**



## **Capítulo V- Objetivos, Métodos e Materiais**

Neste capítulo apresentamos os objetivos e a descrição e justificação geral da metodologia utilizada. Apresentamos as questões de investigação, os objetivos, o desenho do estudo, o programa, a caracterização dos participantes, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos realizados, e as técnicas de análise de dados utilizadas. Por fim referem-se as considerações éticas e deontológicas.

### **5.1 Questões e objetivos da Investigação**

Investigar se a implementação de um programa de educação para a autogestão da condição poderá melhorar a funcionalidade, autoestima e o autoconceito dos jovens com SB constituiu o ponto de partida para esta investigação que pretende dar resposta a um grande objetivo geral: Desenvolver e aplicar um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com SB (PEAJSB) e estudar os seus efeitos na funcionalidade, autoconceito e na autoestima.

#### **Questões de investigação (Q) e objetivos Específicos (OE)**

A fim de dar cumprimento ao objetivo geral, foram delineadas para esta investigação um conjunto de questões de investigação e os respetivos objetivos específicos que se passam a apresentar:

##### **Estudo I (quantitativo)**

**Q<sub>1</sub>**- Será que a realização do PEAJSB melhora a funcionalidade dos jovens com SB?

**OE<sub>1</sub>**- Avaliar o efeito do PEAJSB na funcionalidade observada pelos enfermeiros dos Jovens com SB.

**OE<sub>2</sub>**- Identificar as áreas da dimensão motora e cognitiva da Funcionalidade observada pelos enfermeiros que mostraram maiores ganhos após a realização do PEAJSB.

**OE<sub>3</sub>**- Identificar se as características clínicas e sociodemográficas do jovem influenciam os ganhos na funcionalidade após a realização do PEAJSB.

**OE<sub>4</sub>**- Avaliar o efeito do PEAJSB na funcionalidade autoavaliada pelos jovens com SB.

OE<sub>5</sub>- Identificar as áreas da funcionalidade autoavaliada pelo jovem que mostraram maiores ganhos após a realização do PEAJSB.

Q<sub>2</sub> – Será que existem diferenças na avaliação da funcionalidade realizada pelo enfermeiro e a percebida pelo jovem antes e depois do PEAJSB?

OE<sub>6</sub>- Avaliar o nível de concordância entre a avaliação da funcionalidade observada pelo enfermeiro e a autoavaliada pelo Jovem nos diferentes momentos, antes do PEAJSB (T1), após (T2) e no *follow-up* seis meses depois (T3).

Q<sub>3</sub> – Será que a realização do PEAJSB melhora o Autoconceito (Autoestima, Aceitação Social, Amizades Íntimas, Atração Romântica) dos jovens com SB?

OE<sub>7</sub>- Identificar as dimensões do autoconceito (autoestima, aceitação social, amizades íntimas e atração romântica) que mostraram maiores ganhos após a realização PEAJSB.

Q<sub>4</sub> – Será que a melhoria na funcionalidade dos jovens após a realização do PEAJSB influencia a sua autoestima?

OE<sub>8</sub>- Identificar se existe associação entre a variação da funcionalidade e a autoestima do jovem com SB após a realização do PEAJSB.

## **Estudo II (qualitativo)**

Q<sub>5</sub>- Qual a opinião dos jovens com SB relativamente ao programa e seu efeito nos seus comportamentos de autogestão da condição e na realização das AVD?

Q<sub>6</sub> – Qual a opinião dos pais/cuidadores acerca dos efeitos do PEAJSB no comportamento dos jovens seis meses após a sua realização?

OE<sub>9</sub> - Avaliar o PEAJSB e o seu efeito na perspetiva dos Jovens (após o programa) e dos Pais/cuidadores (6 meses após o programa).

OE<sub>10</sub>- Identificar quais os aspetos do programa que os jovens e pais/cuidadores apontam como positivos e negativos, e ainda as suas sugestões de melhoria.



## 5.2 Desenho da Investigação

Pode-se considerar que este estudo apresenta um desenho misto com avaliação quantitativa e qualitativa. O estudo I, procura avaliar o efeito de uma intervenção de enfermagem (implementação de um programa), a abordagem metodológica segue um paradigma positivista (Polit & Beck, 2004). Como se pode observar na figura 3, desenvolve-se um estudo com um desenho *before and after*, com avaliação pré teste (antes do PEAJSB - T1), pós teste (24h após programa - T2, e 6 meses depois - T3)<sup>1</sup>. Constitui-se igualmente, como um estudo de cariz longitudinal no sentido que houve um seguimento da evolução em *follow-up* passados seis meses. A impossibilidade de ter um grupo de controlo deveu-se não só aos constrangimentos éticos e deontológicos, que implicavam o não envolvimento de jovens com necessidades especiais e intencionalmente não os submeter a um programa terapêutico, mas também, pela decisão da direção da instituição organizadora e dos financiadores do projeto em envolver todos os participantes no programa. Ainda assim, procurou-se minimizar as ameaças à validade externa do estudo, com a realização de uma serie temporal de avaliações entre o grupo em três momentos pré intervenção (T1) e duas avaliações pós intervenção (T2 e T3).

Quando se referem ao desenho do estudo, Healy e Rigby (1999) alertam para as desvantagens de uma abordagem exclusivamente quantitativa, pelo facto de limitar os resultados sem permitir outros achados para além dos que são inquiridos e recomendam uma abordagem mista para enriquecer os resultados com informação contextual significativa e uma detalhada descrição desta experiência. Deste modo, no sentido de obter informação complementar a um estudo quantitativo, foi realizado o estudo II, que utilizou uma abordagem qualitativa. A recolha de dados para a avaliação da intervenção foi realizada através de oito entrevistas de *focus group* (4 com raparigas e 4 com rapazes, a distribuição variou entre 6 a 8 participantes por grupo), nas 24h após a implementação do programa e ainda quatro entrevistas de *focus group* aos pais/cuidadores após 6 meses de convivência com os jovens no domicílio (8 participantes por grupo).

---

<sup>1</sup> Segundo (Harris et al., 2004) os estudos quasi-experimentais têm como objetivo avaliar intervenções que não utilizam aleatoriedade na seleção dos participantes, podem ser desenhos com apenas um grupo e avaliação pré teste e pós teste, sendo a avaliação pré teste o controlo das subsequentes.

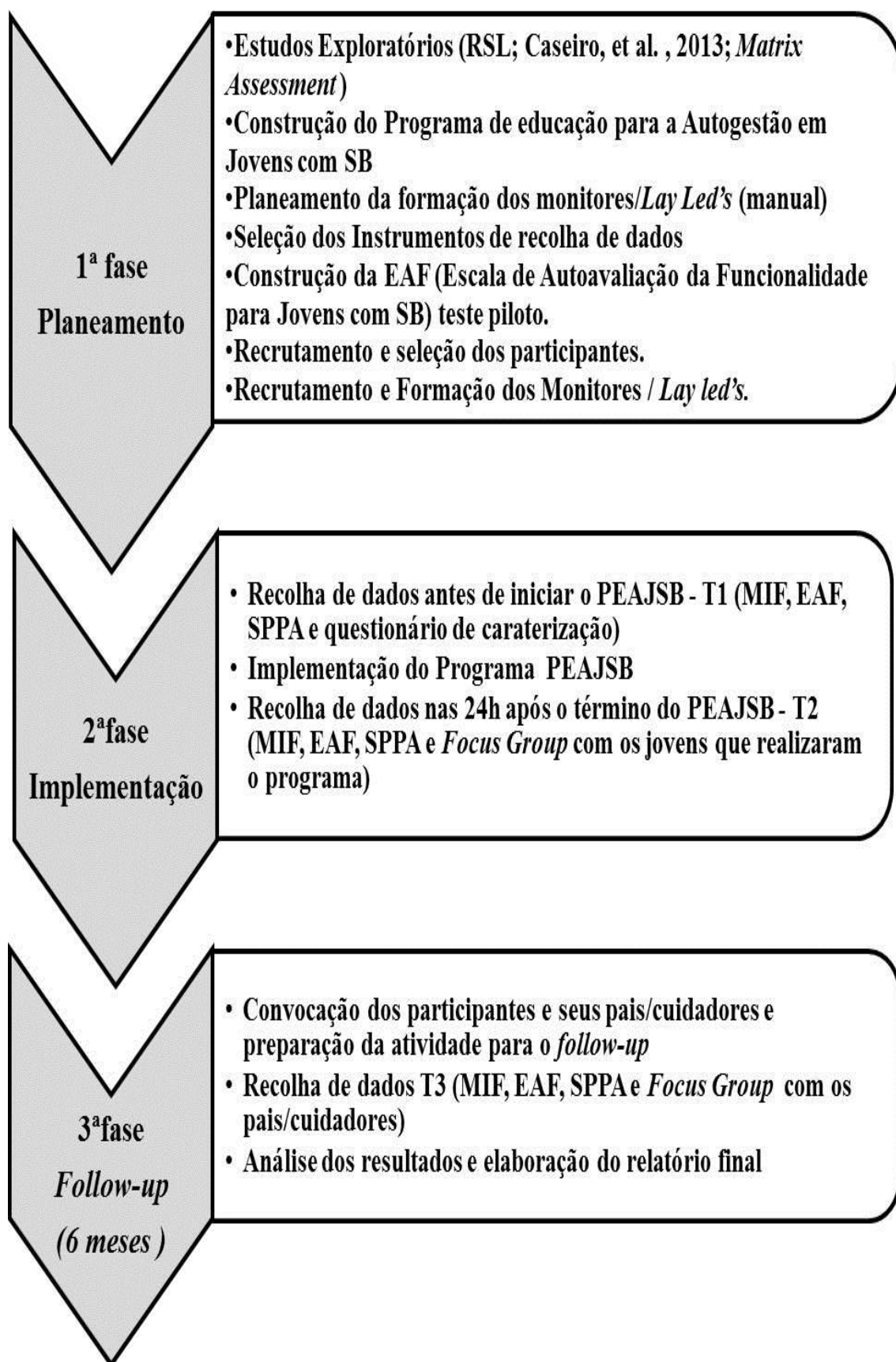


Figura 3 - Desenho do Estudo

### **5.3 Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com SB**

Após a conceptualização do programa abordada no Capítulo III apresentam-se as linhas gerais do PEASB concebido para esta investigação.

#### **Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com SB: “Arco-Íris dar Cor ao Sucesso...Capacitando 2011 e 2012”**

**Natureza do Programa:** Educação para a Autogestão da Condição Crónica.

**Destinatários:** Jovens com Spina Bifida com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos.

**Número de Participantes:** 30 participantes.

#### **Material/Recursos:**

Sala ampla com o mínimo de estímulos visuais, no sentido de prevenir distrações (janelas fechadas, ausência de ruído exterior), cadeiras, papel e caneta (listagem dos problemas levantados), computador e retroprojektor (breve lição), bola (atividade inicial de quebra gelo) e material específico a cada temática das sessões e 30 “Livros Individuais”.

Com o objetivo de monitorizar os procedimentos foi construído um “Livro Individual” (que é fornecido a cada participante no início do programa) onde os participantes diariamente assinalam numa *checklist* detalhada todos os passos que realizaram no procedimento da autoavaliação (desde a preparação do material até ao acondicionamento do material) e da inspeção da pele para deteção precoce de úlceras de pressão. Segundo Lorig (2001) esta tarefa assegura que estão a realizar os procedimentos de modo adequado, e possibilita que os participantes memorizem todos os passos transformando este comportamento numa rotina. No final do “Livro Individual” existe um espaço destinado ao registo do plano de ação de cada participante, dividido pelas respetivas sessões (temáticas) que irão decorrer durante o programa.

## **Objetivos Gerais:**

- Promover a reflexão e sensibilização das crianças/jovens com SB acerca da importância da autonomia na realização das atividades de vida diária e a responsabilização pelos cuidados especiais de saúde relacionados com a sua condição;
- Informar os jovens sobre a malformação SB e o *Síndrome de Arnold Chiari Tipo II*, sobre as suas necessidades específicas e as condições secundárias mais frequentes que podem decorrer (úlceras de pressão, feridas, queimaduras, infeção urinária, insuficiência renal, obstrução shunt, obesidade, obstipação, osteoporose e fraturas espontâneas, escoliose, alergia latex), sinais e sintomas, estratégias de prevenção, importância da deteção precoce, e os cuidados imediatos;
- Melhorar a funcionalidade na realização das AVD; eliminação (intestinal e vesical), higiene (lavar-se e tomar banho), vestir e despir, mobilidade e transferências e ainda na interação social, memória e comunicação;
- Promover o desenvolvimento de competências de autogestão da condição (resolução de problemas e tomada de decisão, capacidades para lidar com a doença e com as emoções, gerir sintomas e tratamentos, estratégias de coping face às adversidades).

## **Tema das Sessões**

### O programa é composto por 7 sessões

- 1ª Sessão: “Viver com Spina Bífida e a Importância da Autonomia”;
- 2ª Sessão: “Eliminação Vesical – Autoalgaliação”;
- 3ª Sessão: “Úlceras de Pressão – Prevenção e Deteção Precoce”;
- 4ª Sessão: “Eliminação Intestinal – Alimentação e Exercício Físico”;
- 5ª Sessão: “Mobilização & Transferências”;
- 6ª Sessão: “Higiene /Vestir & Despir”;

- 7ª Sessão: “O Regresso a Casa...e Agora?” (estratégias de confronto face aos comportamentos de superproteção) e avaliação qualitativa do programa através de entrevistas de *focus group*).

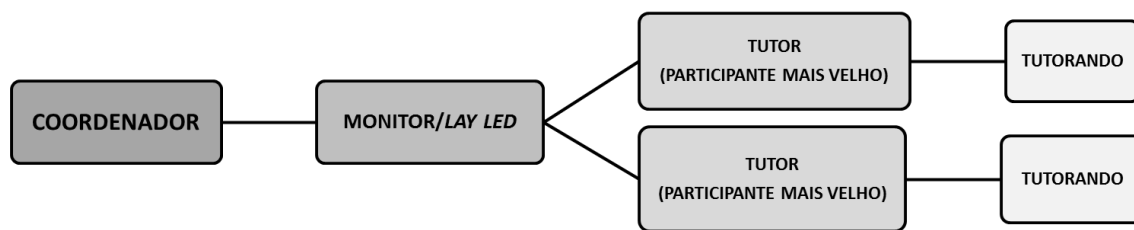
### **Protocolo das Sessões**

Todas as sessões seguiram um protocolo detalhado com as seguintes etapas:

- 1- Breve introdução ao tema;
- 2- Questionamento (identificar os conhecimentos dos participantes relativamente à temática em foco);
- 3- Brainstorming de Problemas (listar os problemas identificados pelos participantes relativamente ao tema da sessão);
- 4- Técnica de Resolução de Problemas, utilizar alguns dos problemas anteriormente identificados (os mais frequentes) e questionar o grupo quanto às possíveis formas de resolução (listar soluções) e discutir as vantagens e desvantagens da resolução proposta;
- 5- *Roleplaying*: simulação de dois ou três problemas identificados (estudo exploratório *Matrix Assessment*);
- 6- Breve Lição (apresentação sumária em slides de alguns pontos-chave relacionados com o tema abordado na sessão e visualização de breves vídeos de simulação realizada pelos Monitores/*Lay Led's* );
- 7- A elaboração do plano de ação, no final de cada sessão, os participantes comprometem-se a mudar, pelo menos, um comportamento relacionado com o tema da sessão que acha que consegue mudar durante a semana e registá-lo no seu “Livro Individual”.

No decorrer do programa foi implementado o regime de tutoria com as seguintes orientações:

- Os tutores são seleccionados de entre os participantes pela idade e nível de desenvolvimento (mais velhos) e não por capacidade e autonomia (metade do grupo são tutores da restante metade) como é ilustrado na figura 4;



**Figura 4 - Regime de Tutoria (Hierarquia de responsabilidades)**

- Os Tutores supervisionam e avaliam diariamente os registos do tutorando no Livro Individual (*checklist* listagem de procedimentos a realizar na autoalgaliação e na inspeção da pele) os planos de ação elaborados no final de cada sessão.

No final do Campo são recolhidos todos os Livros Individuais e feita uma avaliação pela equipa coordenadora e de monitores/*lay leds* quanto ao cumprimento no preenchimento das *checklists* e do plano de ação, e, de entre os possíveis nomeados são selecionados os dois melhores pares (tutor e tutorando) para a atribuição dos prémios. Os dois tutores vencedores são nomeados para serem *Lay Leds* no próximo Campo.

Para que os objetivos do PEASB se possam concretizar, cada sessão procura trabalhar uma área distinta, fomentando a motivação intrínseca e incentivando cada participante a trabalhar com e para os seus pares, desenvolvendo a reflexão sobre o aprendido nas sessões que a precedem. A cada sessão corresponde uma área específica a desenvolver. No entanto, o objetivo das sessões não é apenas a promoção das competências inerentes ao tema em questão, mas também a promoção da reflexão que permita uma articulação coerente com as aprendizagens feitas nas sessões anteriores de forma a dar uma resposta adequada aos problemas identificados. Pretende ser um espaço informal, que proporcione a adesão e a participação de todos os participantes, e que permita encontrar algumas respostas a problemas comuns e que surjam novos questionamentos.

Com este programa de intervenção sobre o jovem com SB e sobre as suas vivências pessoais e partilhadas pelo grupo, procura-se proporcionar um conjunto de experiências que visem otimizar o desenvolvimento de competências de autogestão da condição nos participantes com vista à sua autonomia.

### **Papel do Formador/*Lay Led***

O formador deve procurar dar resposta aos objetivos do programa, motivar os participantes à participação ativa nas atividades propostas e criar uma identidade de grupo. Deve ainda, envolver os participantes e leva-los a encontrar respostas individuais ou de grupo, fomentando o desenvolvimento de competências de autogestão e a autonomia dos participantes face às necessidades especiais inerentes à sua condição (Dias, 2008).

Em cada sessão do programa, independentemente dos objetivos específicos, o formador deve criar oportunidades para discussão e partilha e proporcionar um ambiente favorável à aprendizagem. Deve ser sensível à problemática, dominar o tema em foco e ser facilitador das aprendizagens dinamizando o grupo e orientando para os objetivos pretendidos. Demonstrar disponibilidade face ao grupo para responder a questões, clarificar alguns conceitos e preconceitos e gerir o tempo da atividade e da sessão. O papel do formador é determinante para o sucesso da implementação do programa (Dias, 2008).

### **5.4 Participantes**

Os participantes foram recrutados através da Associação de Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP) segundo os seguintes critérios de seleção: ser portador de Spina Bífida; ter idade compreendida entre os 10 e os 18 anos; estar inscrito no Campo de Treino; ter capacidades cognitivas para responder aos questionários e escalas (leitura e compreensão); não ser autónomo em pelo menos duas dimensões da escala Medida de Independência Funcional (MIF).

Foi constituída uma amostra de conveniência com 56 jovens com SB que frequentaram o Campo de Treino em regime de estadia completa. No **estudo I**, participaram 56 jovens T1 (n=56), T2 (n=56) sendo a percentagem de retenção de 100%. A taxa de retenção em T3 foi de 99.4% (n=55) não foi possível realizar a avaliação a um dos participantes no *follow-up* por ter sido submetido a uma cirurgia major e se encontrar hospitalizado. A informação relativa à caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes é apresentada na tabela 1.

A média da idade 14.2 com  $SD=2.8$ . O valor percentual mais elevado no grupo etário é de 35.7% (20) dos 16-18 anos, seguido de 32.1% (18) nos 10-12 e dos 13-15

consecutivamente. Quanto ao nível da lesão medular em 57.1% (32) situa-se na região lombar, 21,4% (12) toracolombar e sagrada respetivamente. Associada à SB, 82.1% (46) das crianças apresentam hidrocefalia (válvula ventrículo-peritoneal). Relativamente aos meios auxiliares de marcha, 80.4% (45) utilizam cadeira de rodas.

**Tabela 1 - Caraterização dos Participantes Estudo I e II (n=56) n (%)**

<b>Idade</b>		Média 14.2 (SD/2.8)
<b>Grupo Etário</b>	10-12 anos	18 (32.1)
	13-15 anos	18 (32.1)
	16-18 anos	20 (35.7)
<b>Sexo</b>	Masculino / Feminino	28 (50) / 28 (50)
<b>Nível da lesão</b>	Sagrada	12 (21.4)
	Lombar (L3.L4.L5)	32 (57.1)
	Toracolombar	12 (21.4)
<b>Meios Auxiliares de Marcha</b>	Não utiliza	1 (1.8)
	Cadeira de rodas	45 (80.4)
	Canadianas/Talas	10 (17.9)
<b>Hidrocefalia</b>	Sim /Não	46 (82.1) / 10 (17.9)
<b>Acessibilidade</b>	Casa	36 (64.3)
	Escola	49 (87.5)
<b>Experiencia em Campo de Férias</b>	Sim / Não	31 (55.4) / 25 (44.6)
<b>Principal Cuidador</b>	Mãe	50 (89.3)
	Func. da Instituição	4 (7.1)
	Pai	1 (1.8)
	Avó	1 (1.8)

Nota – Os valores que diferem no N resultam da não disponibilização da informação pelos pais/cuidadores

Quanto à experiência em colónias de férias ou campos de férias, 55.4% (31) refere já ter tido esta experiência mas nenhum tinha realizado qualquer tipo de programa. Como principal cuidador 89.3% (50) refere ser a mãe.

No estudo II foram envolvidos os mesmos jovens e trinta e dois pais/cuidadores que participaram nas entrevistas de *focus group* cuja caraterização é apresentada na tabela 2. Os participantes apresentavam uma idade média de 41.8 ( $SD=6.7$ ), sendo a mãe principal cuidador em 90.6% (29). Relativamente ao estado civil 59.4% referem ser casados sendo 37.5% (12) domésticas de profissão. Quanto às habilitações literárias 34.4% (11) tem o 3º ciclo e apenas 6.3% (2) um curso superior. A maioria dos participantes reside na zona sul 59.4 (19).



**Tabela 2 - Caracterização dos Pais/Cuidadores Estudo II (n=32) n (%)**

<b>Idade</b>		Média 41.81 (SD/6.70)
<b>Principal cuidador</b>	Mãe	29 (90.6)
	Pai	2 (6.3)
	Avós	1 (3.1)
<b>Estado Civil</b>	Casado	19 (59.4)
	Solteiro	6 (18.8)
	Divorciado	4 (12.5)
	Viúvo	2 (6.3)
	União de facto	1 (3.1)
<b>Profissão</b>	Doméstica	12 (37.5)
	Operacionais Especializados	6 (18.8)
	Desempregado	6 (18.8)
	Operacionais não Especializados	5 (15.6)
	Prof. Liberais. comerciantes	3 (9.4)
<b>Habilitações Literárias</b>	1º Ciclo	8 (25)
	2º Ciclo	11 (34.4)
	3º Ciclo	11 (34.4)
	Curso Superior	2 (6.3)
<b>Local Residência</b>	Sul	19 (59.4)
	Centro	7 (21.9)
	Norte	6 (18.8)
<b>Tipo de Habitação</b>	Andar/ Moradia	19 (59.4) / 13 (40.6)
<b>Origem do rendimento</b>	Mãe + Pai	12 (37.5)
	Mãe	9 (28.1)
	Pai	7 (21.9)
	Outro	4 (12.5)

## 5.5 Instrumentos de Recolha de dados

5.5.1 Questionário de caracterização sociodemográfica e de saúde dos jovens e suas famílias. Através dos pais/cuidadores foi obtida informação de caracterização sociodemográfica e de saúde que em muitos estudos é utilizada para avaliar a severidade da condição clínica, variáveis que podem condicionar os valores da funcionalidade e influenciar os resultados da intervenção.

5.5.2 Escala de Autoconceito para Adolescentes SPPA (*Self-perception Profile for Adolescents de Susan Harter*), versão reduzida para adolescente validada e adaptada para a população Portuguesa por Peixoto, Alves-Martins, Mata, e Monteiro (1996) que autorizou formalmente a sua utilização.

Trata-se de uma escala de avaliação do autoconceito para adolescentes (Harter, 2012b) que inclui 8 domínios; aceitação social, atração romântica, amizades íntimas, aparência física, competência académica, competência atlética, comportamento e competência para o trabalho. Para além destes domínios específicos (Harter, 2012b) apresenta um domínio mais geral, a Autoestima, um constructo relativamente diferente que constitui um julgamento global do seu valor enquanto pessoa e não um domínio específico de competência. Na adaptação do instrumento para a população portuguesa foi retirado um dos 8 domínios, o comportamento no trabalho, por não se considerar adequado culturalmente aos jovens portugueses, a sua versão final foi considerada válida e fiável na avaliação dos 7 domínios do autoconceito e a autoestima cujos valores de Alfa de *Cronbach* variaram entre 0.61 e 0.76 (Peixoto et al., 1996) e para a população com deficiência motora (Sérgio, 2005).

Tal como se pode observar na figura 5, cada item está organizado de forma a permitir sempre uma dupla opção para cada afirmação, sendo que o sujeito pode se perceber pela negativa ou pela positiva consoante as diferentes afirmações, e tem uma cotação que pode variar entre os valores 4 e 1, sendo que o valor mais elevado indica uma maior competência percebida.

Exatamente Como eu	Mais ou Menos Como eu				Mais ou Menos Como eu	Exatamente Como eu
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens acham difícil fazer amigos	MAS	Para outros é muito fácil fazer amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Figura 5 - Escala de autoconceito para Adolescentes (SPPA) - Item 1**

No presente estudo foram utilizados apenas três dos sete domínios específicos do autoconceito (Aceitação Social, Amizades Intimas e Atração Romântica), além do domínio específico da autoestima resultando num total de 20 itens (cf. Anexo I). As razões que levaram a esta decisão, tiveram a ver com:

- A necessidade de reduzir o número de itens (crianças e jovens com uma reduzida capacidade de concentração e que no teste piloto apenas responderam em média 20 itens deixando os restantes sem resposta) e de facilitar a execução do questionário na sua totalidade;
- O facto das competências, desempenho escolar e comportamento estarem muito direcionados para um ambiente académico e não fazer muito sentido questionar num ambiente de Campo;
- A resposta aos domínios Aparência Física e Competência Atlético obrigaria os jovens a uma consciencialização das suas limitações físicas que poderiam influenciar a sua percepção da autoestima.

### 5.5.3 Escala de Medida da Independência Funcional (MIF)

Traduzida e adaptada para a População Portuguesa por Laíns (1991), que formalmente autorizou a sua utilização (cf. Anexo II).

Procurou-se encontrar um instrumento fiável e válido para avaliar a funcionalidade dos jovens com SB, e coerente com a Classificação Internacional de Funcionalidade (sistema de classificação Internacional que define e mede o estado funcional e a saúde dos indivíduos), considerada imprescindível na avaliação da intervenção na área da reabilitação<sup>2</sup>. Trata-se de um instrumento que permite ser aplicado a crianças a partir dos 8 anos de idade.

A MIF é um instrumento de avaliação desenvolvido para o acompanhamento de pessoas em processo de reabilitação, focalizada na efetiva realização das AVD de forma independente e que tem como objetivos determinar a incapacidade do doente, avaliar os ganhos funcionais do mesmo, avaliar a qualidade de um programa de reabilitação e determinar a relação custo/benefício. Constitui um indicador da incapacidade e é medido com base na necessidade de assistência de outra pessoa (Granger, 2011; Stineman et al., 1996). A forma de se obter a informação depende da observação de desempenho do

---

<sup>2</sup> Contactou-se com o Professor Doutor Gerold Stucki, (coordenador de um grupo de peritos internacionais em CIF - *ICF Research Branch*, nomeado pela OMS para desenvolver listagens consensuais de *core sets* dirigidas a populações com diferentes doenças crónicas) com o objetivo de questionar o grupo de peritos relativamente ao instrumento mais adequado para avaliar a funcionalidade em jovens com SB. As respostas obtidas pelo grupo, revelaram ainda não ter sido desenvolvido nenhum *core set* específico para a criança ou jovem (independentemente da condição associada). De uma forma unânime, aconselharam a utilização da FIM (*Functional Independence Measure*).

paciente, e/ou das informações fornecidas pelo paciente/familiar/cuidador/equipa (Benvegnu et al., 2008).

Este instrumento avalia o desempenho do indivíduo na realização de um conjunto de 18 itens (atividades). Cada item pode ser classificado numa escala de graus de dependência de 7 níveis, sendo o valor 1 correspondente à dependência total e o valor 7 à realização de tarefas de forma independente (em segurança e em tempo normal). Do nível 1 ao nível 5 são representados os itens relativos à dependência, sendo necessária outra pessoa para supervisionar ou ajudar fisicamente na tarefa. Os níveis 6 e 7 correspondem ao patamar de independência, no qual o indivíduo realiza a tarefa sem ajuda de outra pessoa. O nível 6 representa a independência modificada, na qual para a realização da tarefa é necessária ajuda técnica de uma prótese/ortótese, tempo extra, ou é realizada sem condições de segurança. O nível 7 representa independência completa, na qual a tarefa é realizada em segurança, sem modificações, nem ajudas técnicas e em tempo razoável. Os scores mais altos representam melhores níveis de Independência Funcional num total máximo de 126 valores e mínimo de 18.

Como os autores tinham alguma preocupação relacionada com a dimensionalidade dos itens, realizaram uma análise *Rasch* que sugeriu que a dimensão motora e cognitiva podia ser transformada em duas medidas separadas. Os resultados dos estudos acerca da fiabilidade demonstram que a consistência interna suporta que a MIF possa ser expressa numa escala única ou em duas subescalas (Dodds, Martin, Stolov, & Deyo, 1993; Hamilton, Laughlin, Fiedler, & Granger, 1994). Deste modo, os dados da MIF podem ser reportados em termos do score motor (soma dos primeiros 13 itens) ou score cognitivo (soma dos últimos 5 itens) (Heinemann, Linacre, Wright, Hamilton, & Granger, 1994). Sendo a dimensão motora mais diretamente relacionada com o estado físico e a cognitiva com o estado mental e social (Stineman et al., 1996).

Em alternativa, os scores da MIF podem ser somados de modo a produzir os seguintes scores de seis subescalas: Autocuidado, Eliminação, transferências, locomoção, comunicação e cognição social (Heinemann, Linacre, Wright, Hamilton, & Granger, 1993). Estudos que avaliaram a consistência interna (Dodds et al., 1993; Ottenbacher, Hsu, Granger, & Fiedler, 1996; Ottenbacher et al., 1994) e a concordância intra e inter avaliadores (Hamilton et al., 1994; Segal, Ditunno, & Staas, 1993) da MIF concluíram que o instrumento apresenta valores de fiabilidade aceitáveis (os valores de Alfa de

Cronbach variaram entre 0.88 e 0.97 escala total, 0.86 e 0.97 dimensão motora e 0.86 e 0.95 dimensão cognitiva) (Stineman et al., 1996).

Estudos relacionados com a validade (Stineman et al., 1996; Watson, Kanny, White, & Anson, 1995), validade concorrente (Kidd et al., 1995; Stineman et al., 1996) e validade de constructo (Linacre, Heinemann, Wright, Granger, & Hamilton, 1994) indicam que a MIF apresenta qualidades psicométricas de fiabilidade e validade adequadas.

#### 5.5.4 Guião da entrevista de *focus group*.

Com o intuito de avaliar o PEAIJSB e o seu efeito na perspetiva dos Jovens (após o programa) e dos Pais/cuidadores (6 meses depois), foram realizadas oito entrevistas de *focus Groups* aos jovens (quatro com os participantes do sexo masculino e quatro com os participantes do sexo feminino) e quatro entrevistas aos pais/cuidadores. O *focus Groups* é uma técnica de recolha de dados que tem vindo cada vez mais a ser utilizada pelos investigadores na área das ciências sociais. É considerada uma técnica essencialmente qualitativa, de exploração e descoberta (Morgan, 1998a), e tem como objetivo obter dados sobre as perceções dos entrevistados acerca de determinada área de interesse. A utilização desta metodologia permite explorar e compreender um determinado fenómeno coletivo (Morgan, 1998b).

Distingue-se das outras técnicas por utilizar a discussão em grupo para obter os dados, favorece o envolvimento entre os participantes colocando-os numa ativa comparação de opiniões e de experiências (Malheiro, 2005).

Heary (2002) destaca o *focus group* como uma técnica atualmente muito utilizada com a população pediátrica na área da saúde. São inúmeras as vantagens na utilização desta técnica, destacam a motivação dos participantes inerente à promoção do *empowerment* dos jovens ao sentirem que são ouvidos como experts e envolvidos na colheita de dados (Bagnolia & Clarkb, 2010; Heary, 2002; Malheiro, 2005) e proporciona a oportunidade de obter perspetivas individuais dos diferentes participantes em pouco tempo produzindo uma maior riqueza de dados (Harvey-Jordan & Long, 2002).

As questões foram elaboradas de acordo com os objetivos e as funções pretendidas, que (Morgan, 1998a) descreve em cinco categorias: 1) de abertura (não pretende ser útil para o estudo mas serve para “quebrar o gelo”) 2) introdutória (estimula os participantes a transmitirem como compreendem o fenómeno em estudo), 3) transição (dirigem a

conversação para as questões chave), 4) chave (são aquelas que produzem os dados cruciais para o estudo, em que o investigador deve dar tempo suficiente para esgotar a informação relativa a estas questões) 5) final (constitui a pergunta de segurança ou seja tem como objetivo certificar-se que não há mais nada a acrescentar àquilo que já foi dito). Deste modo, foram construídos dois guiões de entrevista, um dirigido aos jovens e outro aos pais/cuidadores (cf. Anexo III).

#### 5.5.5 Escala de Autoavaliação da Funcionalidade (EAF)

A inexistência de um instrumento para avaliar a funcionalidade percebida pelo jovem com SB (10 aos 18 anos) relativamente à funcionalidade na realização das AVD, determinou o desenvolvimento de um instrumento de medida.

A construção dos itens decorre do conteúdo da MIF (Laíns, 1990) que constituiu um importante modelo, nomeadamente na variável latente que se pretende avaliar, a Funcionalidade (Dimensão motora e cognitiva).

Considerando que a EAF é dirigida a uma população pediátrica, foi tida como linha orientadora a construção de um instrumento que permitisse uma boa compreensão pelas crianças a partir dos 10 anos de idade e que fosse de fácil preenchimento.

A EAF é um instrumento que procura avaliar a funcionalidade percebida pelo jovem com SB na realização das AVD. Com base na MIF foram desenvolvidas proposições referentes às duas dimensões que incluem a dimensão motora (autocuidado, eliminação, transferências e locomoção) com 18 itens e a dimensão cognitiva (comunicação e cognição social) com 6 itens. O formato de resposta é numa escala tipo *Likert* com cinco pontos, 1 (*não consigo*), 2 (*consigo com muita ajuda*), 3 (*consigo com alguma ajuda*), 4 (*consigo com muito pouca ajuda*) e 5 (*consigo sem ajuda*).

Concluída a primeira versão do instrumento (cf. Anexo IV), o passo seguinte passou pela realização do teste piloto que serviu não só, para testar a clareza e compreensão dos itens, o grau de dificuldade e a distribuição das respostas e não respostas, mas também para avaliar as suas qualidades psicométricas (sensibilidade, fiabilidade e validade).

#### 5.5.5.1 Estudo prévio de Avaliação das Qualidades Psicométricas EAF

Atendendo ao facto da SB ser uma condição rara, e o número de jovens disponíveis para a realização do teste piloto ser limitado, o instrumento foi aplicado a um conjunto de jovens com características semelhantes ou seja, portadores de uma deficiência motora, com idade compreendida entre os 10 e os 18 anos.

Num total de cento e um participantes ( $n=101$ ) 56.4% (57) eram do sexo feminino e 43.6% (44) do sexo masculino. A idade variou entre os 10 e os 18, com uma média de 14.16% ( $SD=2.73$ ). Relativamente à utilização de meios auxiliares de marcha apenas 4% (4) não necessita e dos 96% (97) que necessitam, 70.3% (71) utilizam cadeira de rodas.

Definida a estrutura do instrumento (total de 24 itens) e apresentada a amostra, segue-se o estudo das qualidades psicométricas da EAF. Analisaram-se os dados recolhidos de forma a avaliar a sensibilidade, a fiabilidade (consistência interna) e por fim a validade de constructo (validade fatorial, validade convergente e validade discriminante).

A caracterização **descritiva** dos itens é dada na tabela 3, onde se apresentam os valores médios ( $M$ ), medianos ( $Me$ ), mínimo ( $Min$ ), máximo ( $Max$ ), assimetria ( $Skew$ ) e achatamento ( $Ku$ ). A sensibilidade dos itens foi avaliada por visualização gráfica ( $Q-Q$  *Plots*, *Box Plots*) e por recurso aos coeficientes de assimetria.

O estudo da variável funcionalidade autoavaliada parece revelar uma tendência para uma autoeficácia elevada dos jovens na realização das AVD. As médias são tendencialmente elevadas, embora o intervalo de variação seja percorrido na sua totalidade num número substancial de itens. Verifica-se uma distribuição de frequência assimétrica positiva e leptocúrtica (efeito de teto) para valores elevados nos itens relacionados com a alimentação, higiene (pentear, lavar a cara e os dentes) e realizar trajetos curtos.

**Tabela 3 - EAF (24 Itens) – Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (*Skew*) e Achatamento (*Ku*) (N=101)**

<b>Itens</b>	<b>M</b>	<b>Me</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b><i>S<sub>skew</sub></i></b>	<b><i>K<sub>u</sub></i></b>
It1	4.72	5.00	2	5	-2.51	5.56
it2	4.57	5.00	1	5	-2.47	5.21
it3	4.46	5.00	1	5	-2.03	3.02
it4	4.59	5.00	1	5	-2.47	4.96
it5	3.69	4.00	1	5	-.41	-.94
it6	4.61	5.00	1	5	-2.34	4.11
it7	3.99	5.00	1	5	-1.05	-.42
it8	3.95	5.00	1	5	-.97	-.54
it9	4.05	5.00	1	5	-1.21	-.20
it10	3.39	4.00	1	5	-.31	-1.54
it11	3.97	5.00	1	5	-1.11	-.20
it12	3.19	4.00	1	5	-.19	-1.76
it13	4.32	5.00	1	5	-1.62	1.06
it14	3.71	5.00	1	5	-.72	-1.21
it15	3.55	4.00	1	5	-.48	-1.38
it16	4.76	5.00	1	5	-3.55	12.79
it17	2.46	1.00	1	5	.56	-1.52
it18	3.71	4.00	1	5	-.42	-1.03
it19	4.05	5.00	1	5	-1.16	-.17
it20	4.16	4.00	1	5	-1.16	1.06
it21	4.07	4.00	1	5	-1.05	1.65
it22	3.73	4.00	1	5	-.68	-.45
it23	3.58	4.00	1	5	-.55	-.91
it24	3.37	3.00	1	5	-.28	-1.03

A caracterização descritiva das dimensões da variável latente funcionalidade da EAF (motora e cognitiva) é apresentada na tabela 4, onde se apresentam os valores medianos, média, mínimos, máximos, desvio padrão, assimetria e achatamento.

Os resultados demonstram que ambas as dimensões da EAF apresentam valores de assimetria adequados e que complementados com a visualização gráfica (histograma, Q-Q *Plots* e *Box Plots*) permitem afirmar que relativamente à medida de forma a distribuição aproxima-se da normalidade em ambas dimensões motora e cognitiva.

Verifica-se que em termos de média e desvio padrão, que os valores se situam ligeiramente acima do ponto médio para ambas as dimensões o que permite afirmar que os jovens com deficiência apresentam uma boa percepção da sua eficácia funcional tanto ao nível cognitivo como motor.



**Tabela 4 - EAF Dimensão Motora e Cognitiva: Média (M), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão (SD), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=101)**

Dimensões EAF	M	Me	DP	Min	Max	Skew	Ku
<b>D Cognitiva</b>	3.78	3.80	.76	1.60	5.00	-.383	-.277
<b>D Motora</b>	3.80	3.88	.93	1.57	5.00	-.541	-.563

Com o objetivo de avaliar a **fiabilidade** existente entre as respostas aos diversos itens que constituem esta escala, procedeu-se à análise da consistência interna, calculando o alfa de *Cronbach*.

Na totalidade, a EAF apresenta um alfa de *Cronbach* de 0.91, o que revela um elevado nível de consistência interna dos itens.

Para avaliar a estabilidade da consistência com que um determinado conjunto de itens de medida estima um determinado constructo ou variável latente, e na impossibilidade de realizar o teste reteste Marôco e Garcia-Marques (2006) fazem referência ao método *Split Half* proposto por *Spearman e Brown* em 1910.

Calculando os valores do alfa de *Cronbach* da EAF pelo método *Split Half* é de 0.91 na primeira parte e de 0.76 na segunda parte, com base nos critérios de recomendação da fiabilidade de *Nunnally*, (1978) os valores são apropriados quando estamos a fazer a investigação preliminar de um instrumento ( $>0.70$ ) (Marôco & Garcia-Marques, 2006). No entanto, os valores apresentam uma diferença ainda considerável e que pode estar relacionada com a organização dos itens no instrumento, sendo que os primeiros 18 itens refletem a dimensão motora e os 6 itens finais a dimensão cognitiva da variável funcionalidade e que se referem a dois constructos teóricos distintos. Apesar das diferenças entre estes dois resultados do *Split Half*, o instrumento apresenta estabilidade na consistência interna o que permite a sua análise.

Quanto à fiabilidade das duas dimensões da variável latente funcionalidade da EAF, apresentam um  $\alpha$  para a dimensão motora de 0.937 e para a dimensão cognitiva de 0.638. Como se pode observar, relativamente à dimensão cognitiva, apresenta um valor de  $\alpha < 0.7$  considerado fraco ou até inaceitável para alguns autores (Marôco & Garcia-Marques, 2006). Estes valores podem estar relacionados com as características do desenvolvimento cognitivo nestas crianças, com idades entre os 10 e os 18 anos, e as fracas competências ao nível do pensamento abstrato, necessárias para se autoavaliarem acerca do seu desempenho cognitivo. Deste modo, fica a possibilidade de excluir a dimensão cognitiva do instrumento após a análise da sua estrutura fatorial.

## Validade de Constructo

O facto de os dois conjuntos de itens terem um alfa de *Cronbach* elevado e aceitável pode definir a fiabilidade e a forte existência de um fator comum, mas não é condição necessária para a determinação da validade do instrumento (Hill, M. M. & Hill, 2000), assim como, não nos explica a sua dimensionalidade (Marôco & Garcia-Marques, 2006).

Deste modo, procedeu-se à realização da análise fatorial exploratória (AFE) com o objetivo de determinar o número de fatores necessários para explicar a estrutura correlacional entre os 24 itens da EAF. A aplicação do teste de esfericidade de *Bartlett* aos 24 itens da EAF permite que se considere que a esfericidade é assumida para ( $X^2=1772.94$ ,  $p<.001$ ). A AFE revelou um KMO=0.869 (*Kaiser-Meyer-Olkin Measure*) demonstrando uma correlação entre itens de magnitude elevada. A extração dos fatores pelo método de análise de componentes principais, seguida de rotação ortogonal (*Varimax*) revelou uma estrutura bidimensional (forçada a dois fatores com base no constructo teórico da MIF), que explicou 50,1% da variância total dos itens tal como se pode observar na tabela 5. A maioria dos itens revelou pesos fatoriais superiores a 0.5 excetuando os itens 12 (0.445), 16 (0.268) e 21 (0.463).

Deste modo, o fator 1 (it1, it2, it3, it4, it5, it6, it7, it8, it9, it10, it11, it12, it13, it14, it15, it16, it17, it18 e it19) é mais forte e refere-se à dimensão motora da funcionalidade (autocuidado, eliminação, transferências e locomoção) explicando 39.8% da variância. No fator 2, os itens (it20, it21, it22, it23 e it24) estão relacionados com a dimensão cognitiva (função executiva) da funcionalidade (comunicação, interação social, resolução de problemas, memorização). Também se pode verificar que o item 16 referente à locomoção apresenta os pesos fatoriais com valores mais baixos.

**Tabela 5 – EAF: Pesos Fatoriais e Comunalidades dos itens que definem os 2 fatores (n=101)**

Itens	Fatores		h <sup>2</sup>
	1	2	
it1	.670		.484
it2	.750		.584
it3	.782		.642
it4	.637		.409
it5	.794		.630
it6	.746		.556
it7	.857		.749
it8	.854		.731
it9	.828		.697
It10	.760		.605
it11	.593		.486
it12	.445		.207
it13	.769		.617
it14	.735		.635
it15	.785		.638
it16	.268		.144
it17	.496		.246
it18	.703		.529
it19	.703		.510
it20		.564	.319
it21		.463	.217
it22		.717	.523
it23		.601	.368
it24		.682	.473
% Variância explicada	39.8	10.1	

### Validade Convergente

Todos os itens da dimensão motora apresentam uma correlação estatisticamente significativa ( $p < .001$ ), excetuando os itens 16 e 17 referentes à locomoção (percorrer pequena distância e subir escadas) que já apresentavam alguns problemas de sensibilidade relativamente aos valores da assimetria e achatamento e o item 16 apresentar um peso fatorial baixo. O facto de serem itens que estão intimamente associados à condição decorrente da lesão medular da criança e do seu potencial funcional de marcha, muitas vezes altamente limitado, e os resultados revelarem uma fraca variabilidade (efeito de chão e de teto), levou à decisão da sua eliminação do instrumento, retraindo apenas os 16 itens refe-

rentes às outras variáveis componentes da dimensão motora que incluem o autocuidado (it1, it2, it3, it4, it5, it6, it7, it8, it9, it10, it19), eliminação (it11 e it12) e as transferências (it13, it14, it15).

No que respeita à dimensão cognitiva verificou-se correlação estatisticamente significativa entre o item 18 com 20 e 22 ( $p<.05$ ), e entre os itens 20 com 21 e 22 e o 22 com 18, 20, 23 e 24 ( $p<.01$ ).

Procurou-se ainda, avaliar se a medida da variável latente funcionalidade motora e funcionalidade cognitiva têm validade convergente quando correlacionadas com outros constructos teoricamente equivalentes.

Deste modo, analisou-se o coeficiente de correlação de *Pearson* entre os fatores funcionalidade motora e cognitiva da EAF com as da MIF (cujo constructo teórico sustentou a construção da EAF). Os resultados revelaram, que a dimensão motora da EAF apresentou uma correlação de elevada intensidade com a dimensão motora da MIF ( $r=0,875$ ), relativamente à dimensão cognitiva da EAF os valores não permitem afirmar que existe correlação com a dimensão cognitiva da MIF ( $r=0,153$ ). Considerando que esta dimensão já apresentava um valor baixo do alfa de *Cronbach* (0,63) e os itens que a compõem estão fracamente correlacionados, após acordo entre juízes, decidiu-se retirar esta dimensão do instrumento, ficando o instrumento EAF - Versão Modificada com 16 itens que correspondem à variável latente funcionalidade motora para nova análise.

### **Instrumento AFAP (Motora) – Versão Final de Dezasseis Itens**

No que se refere à análise descritiva da variável latente Funcionalidade Motora, referente à EAF versão modificada, verifica-se pela consulta da tabela 6, que os jovens avaliam positivamente a sua capacidade funcional motora na realização das AVD. No entanto, apesar da tendência da resposta dos jovens se situar à direita da escala, e portanto acima do ponto médio, é possível constatar que as respostas estão distribuídas ao longo da escala de medida o que revela uma variabilidade das respostas dos participantes face aos itens apresentados.

**Tabela 6 - EAF Modificada (16 Itens): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (*Skew*) e achatamento (*Ku*) (n=101)**

Itens	M	Me	Min	Max	<i>Skew</i>	<i>K<sub>u</sub></i>
It1	4.72	5.00	2	5	-2.51	5.56
it2	4.57	5.00	1	5	-2.47	5.21
it3	4.46	5.00	1	5	-2.03	3.02
it4	4.59	5.00	1	5	-2.47	4.96
it5	3.69	4.00	1	5	-.41	-.94
it6	4.61	5.00	1	5	-2.34	4.11
it7	3.99	5.00	1	5	-1.05	-.42
it8	3.95	5.00	1	5	-.97	-.54
it9	4.05	5.00	1	5	-1.21	-.20
it10	3.39	4.00	1	5	-.31	-1.54
it11	3.97	5.00	1	5	-1.11	-.20
it12	3.19	4.00	1	5	-.19	-1.76
it13	4.32	5.00	1	5	-1.62	1.06
it14	3.71	5.00	1	5	-.72	-1.21
it15	3.55	4.00	1	5	-.48	-1.38
it19	4.05	5.00	1	5	-1.16	-.17

A **fiabilidade** da versão final da EAF de dezasseis itens (Dimensão Motora) apresenta um alfa de *Cronbach* de 0.938, o que revela o elevado nível de consistência interna deste instrumento.

A estimação da magnitude de fiabilidade recorrendo ao método *Split Half* o valor do alfa de *Cronbach* na primeira parte é de 0.92 na segunda parte 0.88, e com recurso à correção de *Spearman & Brown* de  $\alpha=0.869$ , valores que segundo os critérios de Nunnally recomendados por Marôco e Garcia-Marques (2006), são excelentes numa investigação preliminar de um instrumento. Os resultados permitem também afirmar que o instrumento apresenta estabilidade na consistência interna.

### Validade de Constructo

No sentido de identificar e descrever as relações estruturais no conjunto de itens que constituem o instrumento que pretende medir a variável latente Funcionalidade Motora foi realizada uma análise fatorial exploratória AFE (Marôco, 2010). Na AFE segunda versão com 16 itens da EAF a esfericidade é assumida ( $X^2=1378.76$ ,  $p<.001$ ) e revela um KMO=0.903 que demonstra a excelente correlação entre itens (Marôco, 2010).

A extração dos fatores pelo método das componentes principais, seguida de rotação ortogonal (Varimax) revelou uma estrutura tridimensional que explicou 74.67% da vari-

ância total dos itens. A maioria dos itens revelou pesos fatoriais superiores a 0.5 excetuando os itens 11 (0,455), 15 (0,419). Todos os itens apresentam uma fração de variância explicada pelos fatores comuns superior a 0.5, (variação entre 0.565 e 0.864) como se pode observar na tabela 7.

**Tabela 7 – EAF Modificada: Pesos Fatoriais e Comunalidades dos itens (n = 101)**

Itens	Fatores			h <sup>2</sup>
	1	2	3	
it1	.692			.742
it2	.782			.856
it3	.809			.864
it4	.673			.787
it5	.786			.634
it6	.763			.683
it7	.853			.785
it8	.852			.774
it9	.839			.777
It10	.742			.840
it11			.455	.565
it12			.569	.703
it13		.154		.659
it14		.509		.782
it15		.419		.767
it19	.709			.730
% Variância explicada	55,2%	12,3%	7,1%	

Verifica-se alguma semelhança na estrutura fatorial que emerge na Dimensão Motora da EAF com a encontrada na MIF por Heinemann et al. (1994) que se referem aos 3 fatores que agregam os itens referentes às subescalas, autocuidado (higiene, banho, vestir e calçar), eliminação (controlo de esfíncteres vesical e intestinal) e transferências (cama/cadeira, cadeira/sanita, cadeira/banheira).

Apenas o item 13 que se refere à capacidade funcional na realização das transferências cama-cadeira-cama, surge com peso fatorial superior no fator autocuidado, não estando em conformidade com os resultados obtidos com a MIF. Deste modo, foram consultados peritos na área e procurou-se um consenso entre juízes para a tomada de decisão. Apesar das limitações associadas à manutenção deste item, pois apresenta uma saturação inferior no fator transferências, decidiu-se manter este item no fator transferências com o objetivo de não desvirtuar a estrutura da EAF e manter a semelhança com a MIF cujo constructo teórico sustentou a sua construção.

Na tabela 8 é apresentada uma síntese dos fatores da EAF Dimensão Motora e Subescalas versão final com 16 itens, sua denominação e respectivos itens contribuintes.

**Tabela 8 – Escala EAF (Versão de 16 itens): Denominação das Subescalas e Itens Correspondentes**

Fatores EAF	Itens
Autocuidado (Higiene, Banho, Vestir e Calçar)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 19
Eliminação (vesical e intestinal)	11 e 12,
Transferências (cama/cadeira, cadeira/sanita, cadeira/banheira)	13, 14, 15

### Validade Convergente

Foi realizada a análise de correlação entre itens através do Coeficiente de correlação de *Spearman*. Quase todos os itens da EAF apresentam uma correlação estatisticamente significativa para os valores nominais ( $p < .01$ ), excetuando a correlação entre o item 19 e os itens 4, 11 e 12 que cuja correlação é significativa ( $p < .05$ ). Assim como a correlação entre a variável latente, Funcionalidade Motora da EAF e a variável latente Funcionalidade Motora da MIF que mede o mesmo conceito teórico, foi realizada através do Coeficiente de Correlação de *Pearson* e apresenta correlações de elevada intensidade ( $r_p = 0.839$ ) ( $p < .01$ ).

A validade convergente dos 3 fatores encontrados na análise fatorial exploratória foi avaliada através do coeficiente de correlação de *Pearson* que demonstrou uma correlação de média magnitude, como se pode observar na tabela 9. Deste modo podemos afirmar que os itens que se propõem medir a variável latente Funcionalidade Motora têm validade convergente.

**Tabela 9- – Escala EAF: Matriz de Correlações de *Pearson* entre fatores (n=101)**

Fatores	Autocuidado	Eliminação	Transferências
Autocuidado	1.00		
Eliminação	.548**	1.00	
Transferências	.753**	.512**	1.00

\*\* . Todas as correlações são significativas para  $p < .01$

## Validade Discriminante

As VEM (Variância Explicada Média) extraídas para cada par de fatores são superiores ao quadrado da correlação entre fatores respectivamente  $R^2_{ac/el} = 0,300$ ,  $R^2_{ac/transf} = 0,567$ ,  $R^2_{el/transf} = 0,262$ , resultados que, com base nos critérios recomendados por Fornell e Laker (1981) ( $<0,5$ ) confirmam a validade discriminante para os fatores, autocuidado e transferências (Marôco, 2010).

Em suma, para avaliar a funcionalidade percebida pelos jovens com SB, procedeu-se à construção de um instrumento EAF, aplicação a uma população com características semelhantes e avaliação das suas qualidades psicométricas. Apesar dos constrangimentos relacionados com a reduzida dimensão da amostra não permitirem realizar a análise fatorial confirmatória e respetivo ajustamento no sentido de validar este instrumento, considera-se que os resultados obtidos na análise da versão final EAF com 16 itens demonstrou ter qualidades psicométricas aceitáveis que permitem a continuação do estudo (cf. Anexo V).

## 5.6 Procedimentos de Análise dos Dados

No decorrer da presente investigação foram recolhidos e analisados dados de forma a dar resposta aos objetivos inicialmente propostos. Relativamente ao processo de análise dos dados quantitativos foi feito através do programa estatístico *IBM® SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)* versão 20.

Realizou-se uma análise univariada e bivariada com um nível de significância de 5% e determinação de intervalos de confiança a 95%. Foram utilizadas estatísticas descritivas (medidas de tendência central e de dispersão), análise de correlação bivariada *Spearman* e de *Pearson*. Para a 1ª e 4ª parte do estudo I, foram realizados os respetivos testes para a verificação dos pressupostos para a utilização dos testes paramétricos (verificação da normalidade na distribuição com o teste *Kolmogorov-Smirnov*, da homogeneidade de variâncias com o teste *Levene* e o teste de *Mauchly* para análise da esfericidade) e os testes paramétricos ANOVA (*one-way*) e ANOVA de medidas repetidas para variáveis contínuas. Quanto à 2ª parte do estudo I, por não se terem verificado os pressupostos exigidos para a utilização dos testes paramétricos a análise dos dados foi feita com recurso ao teste não paramétrico, Teste de *Friedman* equivalente à ANOVA de medidas



repetidas. Relativamente à 3ª parte do estudo I foi utilizado o *Inter-Class Correlation Coefficient* (ICC).

Relativamente ao estudo II, o processo de análise dos dados das entrevistas de *focus group* seguiu as orientações dos autores de referência nesta área Morgan (1998) e Krueger (1998) que referem ser uma técnica que utiliza muitas estratégias e abordagens qualitativas, tais como a análise de conteúdo temática categorial. Deste modo, o processo de análise dos dados qualitativos foi feito com recurso à análise de conteúdo temática e categorial com algumas especificidades relacionadas com o facto de ser uma entrevista em grupo.

Para melhor compreensão apresenta-se no quadro 3 uma síntese que se refere aos momentos relacionados com a recolha de dados, os instrumentos utilizados, os observadores, o número de participantes envolvidos e ainda a técnica de análise de dados utilizada.

**Quadro 3 - Síntese dos instrumentos de recolha de dados utilizados nos diferentes momentos e respetivo processo de análise**

Instrumento de Recolha de dados	Observadores	n	T1	T2	T3 (follow-up)	Técnica de Análise dos Dados
MIF – Medida de Independência Funcional	2 Enf (Treinados) 1 Monitor/Lay Led	56	X	X	X n 55	Análise descritiva ANOVA Med. Repetidas ANOVA Two Way
EAF – Escala de Autoavaliação da Funcionalidade	Participantes	56	X	X	X n 55	Análise descritiva Teste de Friedman
SPPA – <i>Self-Perception Profile for Adolescents</i>	Participantes	56	X	X	X n 55	Análise Descritiva ANOVA Med. Repetidas
Guião da Entrevista <i>Focus Group</i>	Moderador/Assistente de moderador (Participantes)	56	-	X	-	Análise de Conteúdo
	Moderador/Assistente de moderador (Pais/Cuidador)	32	-	-	X	Análise de Conteúdo

## 5.7 Procedimentos Gerais

### 1ª FASE – PLANEAMENTO

Partindo da problemática em estudo, deu-se início à primeira fase deste percurso com uma pesquisa bibliográfica sobre programas de educação para a autogestão da condição crónica e sobre os de contextos para a implementação do programa. Foi iniciado o processo de construção, implementação e avaliação de um programa de educação para a autogestão dirigido a jovens com SB em contexto de campo.

Com o objetivo de selecionar os conteúdos a abordar no programa, para além de toda a revisão da literatura efetuada e identificação das áreas mais problemáticas que estas crianças e jovens com SB apresentam na gestão da sua condição, foi também realizado um estudo exploratório que procurou identificar os principais problemas que os jovens com SB autónomos e seus pais/cuidadores referem ter experienciado relativamente à construção da autonomia dos jovens com SB durante processo de transição na adolescência (Caseiro et al., 2013).

Ainda nesta fase de planeamento foram definidos os objetivos do programa, os critérios de seleção dos participantes, os instrumentos de recolha de dados a utilizar e ainda a construção do programa PEAJSB.

Deu-se início ao recrutamento, com o envio do formulário de candidatura ao campo, via correio, a todos os associados com idade compreendida entre os 10 e 18 anos, com a divulgação do projeto nas redes sociais (*site* e página do *Facebook* da ASBIHP) e ainda o envio do cartaz alusivo ao programa e o formulário de candidatura para as instituições de saúde que acompanham e seguem estas crianças e jovens a nível nacional. Nesta fase, foi fundamental o envolvimento neste projeto dos profissionais de saúde dessas instituições, através da explicitação das vantagens e os benefícios da promoção da autogestão da condição no jovem com SB e apresentação do PEAJSB.

Esta parceria estabelecida entre os responsáveis pelo programa e os profissionais de saúde foi uma mais-valia, não só pela divulgação do projeto, mas sobretudo no processo de dissuasão das famílias que manifestam receio de perder o controlo na gestão dos cuidados especiais do filho/a e demonstram alguma renitência em aderir e autorizar a sua participação. A relação de confiança estabelecida com estes profissionais permitiu não só a identificação dos potenciais participantes a integrar no programa, mas também

o seu envolvimento no processo de seleção dos candidatos (número de vagas limitado a 30 participantes por campo) considerados prioritários com base na história clínica e recorrência das condições secundárias (insuficiência renal, hospitalizações por úlceras de pressão).

A seleção dos participantes foi feita com base no número de vagas, nos critérios previamente estabelecidos, e ainda na informação relevante disponibilizada pelos profissionais de saúde das instituições de saúde que acompanham estes jovens. No primeiro campo (2011) não houve necessidade de excluir nenhuma criança que cumprisse os critérios, ao contrário do segundo (2012), onde duas crianças que, não obstante terem os requisitos, foram consideradas menos prioritárias, sendo assegurada a sua inclusão no programa seguinte.

Findo o processo de recrutamento e seleção dos participantes o passo que se seguiu foi a adaptação do programa à população alvo. Para isso, no mês anterior ao início do programa, foi pedido ao jovem candidato que elaborasse uma lista enumerando os cinco maiores problemas sentidos e os cinco temas que gostaria que fossem abordados. Esta recolha de dados foi realizada através das redes sociais (*Facebook* e *Messenger*), correio eletrónico e correio tradicional (através do formulário de inscrição no campo).

Os dados foram analisados através do *Matrix Assessment*, uma técnica que surge cada vez mais na área das ciências sociais, e que é particularmente eficaz na identificação de necessidades de aprendizagem (orientação de programas, projetos e atividades) (Lorig, 2001). Trata-se de uma técnica que promove o sentimento de identidade e coesão do grupo e ajuda os participantes a melhorar o seu desempenho bem como a identificar as suas necessidades de mudança (Bielak, 2003). Depois de identificados os problemas e as necessidades de aprendizagem dos candidatos ao programa, segue-se a análise dos dados. É criada uma matriz com a enumeração das necessidades acima referidas (Y) e o número correspondente ao participante, que é atribuído aleatoriamente (X), assinalando com uma **cruz** aquelas que foram identificadas por cada participante (cf. Anexo VI).

Este quadro é reenviado aos participantes, acompanhado do seu código pessoal correspondente e uma carta de introdução com o pedido de validação da informação. No final é feito o somatório das respostas, sendo que aquelas que obtiveram maior número traduzem os temas que os participantes têm maior interesse, e que após avaliação da sua pertinência devem ser enfatizados no programa.

Seguiu-se o recrutamento e planeamento da formação da equipa que colaborou na implementação do PEAJSB (monitores e *Lay Leds*). O recrutamento dos monitores e *Lay led's* foi realizado através de anúncio público no *site* da ASBIHP e por correio eletrónico aos estudantes do 3º e 4º ano do Curso Superior de Enfermagem. A seleção foi realizada pela equipa coordenadora do Campo. Para a formação foi feito o pedido de cedência das instalações (laboratório, uma sala ampla para as atividades de dinâmica de grupo e o refeitório) à Presidente da Direção da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), que foi autorizado.

Assim sendo, a formação decorreu na ESEL durante um fim de semana no mês que precedeu a implementação do PEAJSB e teve a duração de 16 h. A formação envolveu sessões teóricas, teórico-práticas e prática simulada em laboratório. Nas sessões teóricas foram abordados temas relacionados com a SB, repercussões, condições secundárias e necessidades especiais de saúde. As sessões teórico-práticas focalizaram-se no treino de estratégias psicoeducativas como o questionamento, técnica de resolução de problemas e a promoção da autonomia. Foram apresentados os instrumentos de recolha de dados e de uma forma mais aprofundada a avaliação da funcionalidade com a apresentação do manual de procedimentos para a utilização da MIF e respetivo treino com alguns exemplos práticos. Procurou-se minimizar o efeito viés, sobretudo na avaliação de áreas mais subjetivas como a resolução de problemas e memória, e, estabelecer orientações de avaliação mais concretas, como o número de solicitações que o jovem requer e o número de vezes em que houve a necessidade de relembrar as responsabilidades pelas tarefas durante o dia.

Durante as sessões de prática simulada em laboratório treinaram-se os vários procedimentos (transferências, algaliação, inspeção da pele, vestir e despir), utilizando o material de apoio adequado para que o desempenho dos monitores/*lay led's* seja desenvolvido e ensinado de forma correta e em segurança. Simultaneamente foram realizados os vídeos com os monitores/*Lay leds* a demonstrarem esses mesmos procedimentos para serem posteriormente visualizados pelos participantes nas sessões do PEAJSB. No final da formação foi realizada uma sessão de dinâmica de grupo (jogos que induzem a coesão do grupo, trabalho em equipa, a confiança e a partilha), liderada por um enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica, onde toda a equipa do PEAJSB foi encorajada a participar.

Realizaram voluntariamente esta formação 32 profissionais de saúde e *lay led's*, sendo que apenas 24 iriam integrar a equipa de monitores do Campo de Treino “Arco-Íris dar Cor ao Sucesso...Capacitando” 2011 e 2012, ficando os restantes como suplentes para alguma eventualidade. Como suporte a esta formação foi elaborado um manual de apoio com os conteúdos abordados e disponibilizado a todos os formandos (monitores/*lay leds*).

Nas 2/3 semanas que precedem o campo, foi feito um contacto telefónico para todos os participantes e famílias com o objetivo de promover algumas informações relacionadas com o horário de partida, material e roupa necessária. Foi necessário também clarificar e esclarecer algumas dúvidas colocadas pelos pais/cuidadores e ainda recolher alguma informação relacionada com os cuidados especiais de cada participante (medicação, horário, hábitos na eliminação intestinal, frequência das alergias, alergia ao latex e outros cuidados especiais com o sentido de lhes dar continuidade). Toda a informação foi registada num instrumento “Folha de Medicação e Cuidados Especiais” que se disponibilizou ao monitor ou *Lay Led* responsável antes de iniciar o campo.

No dia que os pais foram levar as crianças, foi-lhes proporcionado uma “Carta de Acolhimento” que contém algumas informações acerca das atividades, horário de permissão para a utilização dos telemóveis e ainda os contactos dos coordenadores do campo.

## 2ª FASE – INTERVENÇÃO

O Campo decorreu na Quinta na Fonte Quente na Tocha (Figueira da Foz) é organizado pela ASBIHP e tem a duração de dez dias. Incluí as tradicionais experiências nestes contextos tais como, as atividades desportivas adaptadas nos períodos da tarde (ténis, natação, basquetebol, voleibol, tiro com arco, golfe, bócia) e de lazer à noite (gincanas, caça ao tesouro, *karaoke*, discoteca, Bingo, campeonatos de videojogos Wii).

No período da manhã é implementado o PEAJSB a dois grupos distintos: G1: raparigas (9h30 às 11h) e G2: rapazes (11h às 12h30), durante sete dias (7 sessões).

No primeiro dia do campo, o participante é acolhido pelo monitor/*Lay Led* (responsável) que lhe apresenta o espaço e camarata atribuída, e 24h antes de dar início ao programa o jovem responde aos questionários referentes ao T1 (Questionário de caracterização, SPPA, EAF). Aquando da aplicação dos instrumentos são dadas

informações sobre o seu preenchimento, realçando a importância de responderem com apenas uma cruz a cada afirmação e é reforçada a ideia de não existirem respostas certas ou erradas. No final do segundo dia é realizada a MIF em reunião de consenso entre 3 juízes (duas enfermeiras treinadas e o monitor/*Lay led* responsável pelo jovem). Ainda no primeiro dia, após o Jantar, os participantes, monitores, *lay led's* e coordenador do projeto reúnem-se numa sala ampla para as apresentações, momento onde lhes é fornecido o “Livro Individual” e atribuído o respetivo tutor ou tutorando. É feita uma breve explicação das funções referentes aos diferentes papéis, do monitor/*lay led*, do tutor e do tutorando, e são anunciados os prémios que irão ser atribuídos às duas melhores duplas “tutor e tutorando” assim como os critérios de avaliação.

As sessões do PEAJSB iniciaram no 2º dia do campo e foram realizadas pela mesma equipa durante as 7 sessões, uma enfermeira e um *Lay Led* (feminino no grupo das raparigas e masculino no grupo dos rapazes). Os jovens aderiram com bastante entusiasmo, participando ativamente através do questionamento, intervenção, *roleplaying* e na elaboração dos planos de ação. Cinquenta e seis jovens realizaram o programa na totalidade e, na última sessão, todos participaram na sua avaliação qualitativa.

Nas últimas 24h do campo e após o término do PEAJSB, os jovens, na sua camarata, responderam aos questionários (SPPA e EAF) relativos ao T2 (pós programa) e no final do dia foi realizada a MIF (em reunião de consenso entre os mesmos 3 juízes).

No último dia os monitores e *Lay Led's* com orientação do coordenador elaboram um documento onde constam as competências desenvolvidas pelos participantes para entregar aos pais/cuidadores, no sentido de darem continuidade ao trabalho iniciado.

### 3ª FASE – Follow-up

O *Follow-up* realizou-se cerca de 6 meses após a realização do programa, foi planeada uma atividade que reunisse o maior número de participantes (*Bowling* e visita ao Pavilhão da Ciência Viva) (último *follow-up* Fevereiro de 2013). O ponto de encontro foi na sede da ASBIHP em Lisboa, local onde responderam aos questionários T3 (EAF, SPPA) e, com base nos relatos dos pais e observação dos enfermeiros, monitores e *lay led's*, foi realizada a MIF (T3).

Face aos constrangimentos físicos e financeiros para replicar o ambiente em que foram recolhidos os dados da MIF no T1 e T2, foi impossível reunir todos os monitores e *lay led's* no *follow-up* de forma a estarem presentes os mesmos juízes que avaliaram a MIF no primeiro e segundo momento (T1 e T2), situação que constituiu uma limitação a este estudo. Tendo em conta os resultados do estudo de Smith, Illig, Fielder, Hamilton, e Ottenbacher (1996) que sugerem haver um bom nível de concordância entre os resultados da MIF obtidos por observação e os resultados obtidos por relato telefónico, decidiu-se realizar a MIF (T3) com base na observação de pelo menos dois dos três juízes (enfermeiros) que estiveram presentes no primeiro e segundo momento de avaliação, complementada pelo relato do jovem e dos seus pais/cuidadores.

No período em que os participantes se encontravam nas atividades planeadas (*Bowling* em 2012 e visita ao Pavilhão da Ciência Viva em 2013) foram realizadas as entrevistas de *Focus Groups* com os pais/cuidadores (avaliação qualitativa).

Os participantes que não puderam comparecer por residirem longe, e, na impossibilidade de estarem presentes neste dia, os dados referentes a T3 (SPPA, MIF e EAF) foram recolhidos no domicílio durante a pausa letiva do carnaval.

## **5.8 Considerações Éticas**

Relativamente aos procedimentos éticos assinala-se o cumprimento integral dos preceitos a ter em conta numa investigação. Durante todo o percurso inerente ao estudo, desde a divulgação, recrutamento, intervenção, recolha e análise dos dados e divulgação dos resultados, foram respeitados os princípios de Justiça, Veracidade, Fidelidade, Equidade, Beneficência e Não Maleficência, Autonomia, Integridade e Confidencialidade. Procurou-se garantir a privacidade, o anonimato a todos os participantes e ainda a liberdade de abandonar o estudo quando o entendessem.

No entanto e considerando que se trata de uma população vulnerável, na sua maioria crianças e jovens portadores de deficiência, foram seguidos os procedimentos éticos exigidos nas orientações da OMS (WHO, 2001), e cumprir os deveres descritos no Código Deontológico dos Enfermeiros artigo 81º “(...) salvaguardar os direitos das crianças (...) das pessoas com deficiência”. Deste modo, os participantes e seus pais/cuidadores foram informados oralmente e por escrito acerca do estudo, objetivos, intervenção e recolha de dados, para que pudessem tomar uma decisão informada. Foi-lhes dada a oportunidade de fazer questões e esclarecer alguma dúvida e de expressar o seu consentimento em participar através do pedido de assentimento informado ao jovem (independentemente da idade) e do consentimento informado aos pais ou cuidadores (cf. Anexo VII).

Procurou-se investir na formação dos profissionais para garantir a humanização nos cuidados, da diversidade étnica à religiosa, do conhecimento dos respetivos direitos e deveres à equidade.

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Associação de Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (cf. Anexo VIII).



## **Capítulo VI – Estudo I: Efeito do Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida**

O Estudo I foi organizado em quatro partes, sendo que a primeira se refere à avaliação do efeito do PEAJSB na funcionalidade do jovem com SB observada pelo enfermeiro. A segunda parte diz respeito à avaliação do efeito do PEAJSB na funcionalidade autoavaliada pelo jovem. A terceira parte refere-se à análise da concordância entre a avaliação da funcionalidade percebida pelo jovem com SB e a observada pelo enfermeiro. Por fim, a quarta e última parte, diz respeito à avaliação do efeito do PEAJSB no autoconceito e autoestima dos jovens.

### **6.1 Efeito do PEAJSB na Funcionalidade: Observada pelo Enfermeiro (Parte I)**

O presente subcapítulo reporta a análise preliminar e apresentação dos resultados referentes à 1ª Parte, da componente quantitativa (Estudo I) que teve como principal objetivo avaliar o efeito do PEAJSB na Funcionalidade (observada pelo enfermeiro).

Os dados foram recolhidos em três tempos distintos vinte e quatro horas antes de iniciar o programa T1, vinte e quatro horas após o término do programa T2 e aproximadamente seis meses após o final do programa (*follow-up*) T3.

Emergiram da aplicação de uma ANOVA de medidas repetidas os resultados referentes à análise das diferenças introduzidas pelo PEAJSB na funcionalidade nos diferentes momentos (T1, T2 e T3).

Considerou-se, a funcionalidade como variável dependente e a variável independente o tempo face à implementação do programa (T1, T2 e T3).

Foi aplicada uma ANOVA a um fator para a análise das diferenças introduzidas pelas variáveis independentes (género, grupo etário, nível da lesão, presença de hidrocefalia, tipo de meio auxiliar de marcha que utiliza, principal cuidador, acessibilidade em casa e experiência de campo de férias) na variável dependente que se refere ao valor médio da variação da funcionalidade entre T3 e T1, que se designou de ganhos na funcionalidade (MIF T3-T1) após a realização do PEAJSB.

### 6.1.1 Análise Preliminar

Numa fase inicial, a análise dos dados incidiu na sensibilidade e fiabilidade dos instrumentos MIF, nas medidas de associação entre as escalas e subescalas MIF e por fim na análise inferencial dos dados recolhidos face às questões de investigação previamente levantadas.

Análise Descritiva MIF (item) é apresentada no anexo IX, os valores medianos (Me), mínimos (Min), máximos (Max), desvio padrão (*SD*), de assimetria (*Skew*), e achatamento (*Ku*), bem como os respetivos rácios críticos ( $Skwe/SD_{skew}$  e  $Ku/SD_{ku}$ ) para os 18 itens que constituem a escala MIF.

Os valores de assimetria e achatamento dos 18 itens variam entre -1 e 1 e que complementados com a visualização gráfica (histograma, *Q-Q Plots* e *Box Plots*) permitem afirmar que, relativamente à medida de forma, a distribuição aproxima-se da normalidade com a exceção dos itens 12 e 13.

A capacidade destes jovens realizarem trajetos curtos na cadeira de rodas (item 12), apresenta uma distribuição assimétrica à esquerda e leptocúrtica tal como expectado em indivíduos que utilizam meios auxiliares de marcha para se locomoverem. Observa-se um efeito teto com um valor mediano de 6 numa escala de 7 pontos, também encontrado por Hall, Cohen, Wright, Call, e Werner (1999), nos estudos que envolvem indivíduos com lesão medular e SB. Relativamente ao item 13 que diz respeito à capacidade para os jovens subirem escadas, observa-se um efeito “chão” com uma distribuição assimétrica à direita e platocúrtica também referida por Stineman et al. (1996). Esta fraca variância pode estar relacionada com a incapacidade que estes jovens apresentam na realização da atividade “subir escadas”, em que 80,4% dos participantes utiliza cadeira de rodas como meio auxiliar de marcha. Os valores mantêm-se baixos nos diferentes tempos T1, T2 e T3 devido ao facto de serem atividades que apresentam potencial de desenvolvimento reduzido.

Na análise descritiva da variável latente funcionalidade, verifica-se que os valores medianos mais elevados estão associados aos itens que avaliam a subescala autocuidado, os quais estão relacionados com a capacidade funcional, na realização das tarefas que habitualmente não são limitadas pelas repercussões da SB, tais como, lavar a cara, os dentes, pentear e vestir a parte superior. Os valores mais baixos estão relacionados com os itens que avaliam a realização das tarefas que estão comprometidas devido às limitações funcionais motoras decorrentes da condição de SB e que estão descritas na literatu-

ra, tais como o tomar banho, a utilização da sanita, a eliminação vesical (autoalgaliação), o controlo da incontinência intestinal, e as transferências da cadeira de rodas para a sanita ou banheira.

A análise descritiva das dimensões motora e cognitiva da MIF é apresentada na tabela 10, onde se pode observar os valores da média (M), mediana (Me), assimetria (*Skew*) e achatamento (*Ku*). Os valores de assimetria e achatamento variaram entre -1 e 1 e que complementados com a visualização gráfica (histograma, *Q-Q Plots* e *Box Plots*) permitem afirmar que relativamente à medida de forma a distribuição aproxima-se da normalidade.

Ao analisar a variação das dimensões motora e cognitiva da MIF verifica-se que há um aumento acentuado dos valores médios de T1 para T2, o que se acentua ligeiramente, sobretudo na dimensão cognitiva no *follow-up* em T3. Quanto à Dimensão Motora pode-se observar que o intervalo de variação oscila entre o 2 e 5 no primeiro momento (pré programa) demonstrando que os participantes necessitam de mais suporte na realização das tarefas, intervalo de variação que vai tendencialmente se deslocando para a direita da escala nos momentos T2 e T3 no sentido de uma maior independência onde os valores 6 e 7 (sem ajuda com utilização de material de apoio e tempo extra; sem ajuda, em segurança e tempo normal) vão surgindo com maior frequência.

**Tabela 10 - MIF (Dimensões Motora e Cognitiva): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão (SD), Assimetria (*Skew*) e Achatamento (*Ku*) (T1 e T2 n=56; T3 n=55)**

MIF	M	Me	Min	Max	SD	Skew	Ku
<b>T1 D Motora</b>	3.73	3.70	1.83	5.75	1.037	.107	-.692
<b>T1 D Cognitiva</b>	4.42	4.50	2.25	6.67	.997	.191	-.259
<b>T2 D Motora</b>	5.11	5.27	2.71	6.75	1.065	-.404	-.589
<b>T2 D Cognitiva</b>	5.32	5.41	2.92	7.00	.927	-.250	-.284
<b>T3 D Motora</b>	5.12	5.20	2.88	6.75	1.082	-.404	-.719
<b>T3 D Cognitiva</b>	5.49	5.50	3.83	7.00	.824	-.005	-.748

Quanto à análise descritiva das diferentes subescalas da MIF (autocuidado, eliminação, transferências, locomoção, comunicação e cognição social) nos diferentes momentos que se apresentam na tabela 11, verifica-se que os valores de assimetria e achatamento com valores que variam entre o -0.8 e 0.45 e que complementados com a visualização

gráfica (histograma, *Q-Q Plots* e *Box Plots*) permitem afirmar que a distribuição aproxima-se da normalidade.

**Tabela 11 – MIF Subescalas: Autocuidado, Eliminação, Transferências, Locomoção, Comunicação e Cognição Social: Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão (SD), Assimetria (*Skew*) e Achamento (*Ku*) (T1 e T2 n=56; T3 n=55)**

T1 MIF		M	Me	Min	Max	SD	Sk	Ku
Dimensão Motora	Autocuidado T1	4.14	4.16	1.83	5.83	0.13	-.30	-.69
	Autocuidado T2	5.78	6.00	2.83	7.00	.13	-.80	.25
	Autocuidado T3	5.80	6.00	3.00	7.00	.13	-.83	.13
	Eliminação T1	3.28	3.00	1.00	6.00	0.16	.16	-.39
	Eliminação T2	5.23	5.50	3.00	7.00	.14	-.60	-.77
	Eliminação T3	5.12	5.50	2.00	7.00	.155	-.74	-.01
	Transferências T1	3.60	3.66	1.00	7.00	0.20	.23	-.43
	Transferências T2	5.20	5.66	2.00	7.00	.19	-.74	-.38
	Transferências T3	5.20	5.66	1.67	7.00	.203	-.81	-.23
	Locomoção T1	3.90	3.50	1.50	6.00	0.15	.32	-.60
	Locomoção T2	4.25	3.50	1.50	7.00	.17	.45	-.68
	Locomoção T3	4.35	3.50	1.50	7.00	.17	.37	-.69
Dimensão Cognitiva	Comunicação T1	5.03	5.00	2.50	7.00	0.14	.01	-.45
	Comunicação T2	5.62	5.50	3.50	7.00	.12	-.31	-.61
	Comunicação T3	5.74	6.00	4.00	7.00	.11	-.36	-.44
	Cognição Social T1	3.82	3.66	1.67	6.33	0.15	.23	-.58
	Cognição Social T2	5.01	5.00	2.33	7.00	.14	-.29	-.40
	Cognição Social T3	5.24	5.00	3.33	7.00	.13	.05	-.70

Os valores da média aproximam-se da mediana o que revela homogeneidade nos resultados, apesar de percorrerem toda a escala em T1 e verificar-se alguma diversidade que tendencialmente vai reduzindo em T2 e T3.

Tal como era esperado, os valores mais elevados das médias referem-se às dimensões autocuidado e comunicação, que se apresentam logo no primeiro momento pré-programa (T1) situados à direita do ponto médio da escala e que se relacionam com as tarefas que habitualmente não estão comprometidas pela lesão medular (lavar cara e dentes, pentear o cabelo, alimentar-se, lavar o corpo e comunicar) e que não interferem na capacidade funcional do jovem. Pode-se ainda observar que na generalidade as médias aumentaram entre T1 e T2, verifica-se alguma estabilidade em quase todas as dimensões da MIF em T3 (*follow up*), excetuando as subescalas Eliminação e Transferências onde se observa uma ligeira diminuição no valor da média.

A estrutura relacional da MIF foi avaliada através de uma **Análise Fatorial Exploratória** (AFE), com extração dos fatores pelo método das componentes principais, seguida de uma rotação ortogonal (Varimax), com objetivo de identificar os fatores que menos estão correlacionados (Marôco, 2010). Os fatores comuns retidos foram aqueles que apresentavam, um *eigenvalue* superior a 1, consonância com o *Scree Plot* e a percentagem de variância retida.

Para avaliar a validade da AFE utilizou-se o critério KMO que revela uma excelente correlação entre itens (KMO=0.809) (Marôco, 2010) e o teste de esfericidade de *Bartlett* ( $X^2=719.87$ ,  $p<.001$ ), indicando que não é admissível a hipótese de igualdade de variâncias nos diferentes fatores e que estes resultados demonstram que os dados são adequados para análise (Hair, Black, Babin, Anderson, & Tatham, 1998).

A extração dos fatores pelo método das componentes principais revelou uma estrutura bidimensional (dimensões Motora e Cognitiva) semelhante à encontrada por Heinemann e Linacre (Stineman et al., 1996). Esta estrutura explica 56.8% da variância total, a maioria dos itens revelou pesos fatoriais superiores a 0.5 excetuando os itens 2,7 e 12 (cf. Tabela 12).

**Tabela 12 – Fatores, Pesos fatoriais e Comunalidades: MIF (n = 56)**

MIF Itens	Fatores		h <sup>2</sup>
	Dimensão Motora	Dimensão Cognitiva	
it1	.642		.549
It2	.244		.609
it3	.817		.675
it4	.635		.441
it5	.786		.740
it6	.778		.623
it7	.354		.551
it8	.711		.565
it9	.855		.735
it10	.864		.747
it11	.859		.746
it12	.333		.134
it13	.735		.541
it14		.586	.435
it15		.628	.395
it16		.688	.527
it17		.599	.768
it18		.659	.445
Variância Explicada	42.4%	14.32%	

Assim o primeiro fator é designado por “Dimensão Motora” enquanto o segundo é designado por “Dimensão Cognitiva”. Adicionalmente, a quase totalidade dos itens tem

uma fração de variância explicada pelos fatores comuns superiores a 0,4 demonstrando que os dois fatores retidos são apropriados para descrever a estrutura correlacional latente da funcionalidade.

A fim de avaliar a **fiabilidade da MIF**, homogeneidade interna do instrumento de medida, calculou-se o coeficiente de Alfa de *Cronbach* que demonstrou ser adequado para a MIF nos diferentes momentos de recolha de dados (cf. Tabela 13).

**Tabela 13 – MIF e SPPA: Consistência Interna  $\alpha$  de *Cronbach* (T1, T2 e T3)**

Instrumentos (Dimensões)	Alfa de <i>Cronbach</i>		
	T1	T2	T3
MIF	.90	.91	.91
Dimensão Motora	.91	.91	.91
Dimensão Cognitiva	.71	.74	.72

Para o **estudo correlacional da MIF** (T1, T2 e T3) foram analisadas através do Coeficiente de Correlação de *Pearson* considerando-se como critério de adequação  $r > .40$ . Os resultados revelaram uma associação positiva e estatisticamente significativa ( $p < .01$ ) em todas as dimensões da escala e subescalas entre os diferentes momentos T1, T2 e T3. A MIF (Score total, Domínio Motor e Cognitivo) apresenta um  $r > .88$ , relativamente às subescalas Autocuidado, Eliminação, Transferências, Locomoção, Comunicação e Cognição Social apresenta um  $r > .68$  (cf. Tabela 14).

**Tabela 14 - Coeficiente de Correlação de *Pearson*: Subescalas MIF**

MIF	T1-T2	T2-T3	T1-T3
<b>Autocuidado</b>	.880**	.931**	.827**
<b>Eliminação</b>	.699**	.868**	.686**
<b>Transferências</b>	.856**	.930**	.849**
<b>Locomoção</b>	.935**	.978**	.906**
<b>Comunicação</b>	.923**	.969**	.896**
<b>Cognição Social</b>	.891**	.912**	.817**

\*\* . Correlação significativa para  $p < 0.01$

### 6.1.2 Apresentação dos Resultados

No sentido de determinar se existem diferenças estatisticamente significativas nos valores da Funcionalidade após a realização de um PEAJSB nos momentos T2 (pós

programa) e T3 (após seis meses em *follow-up*), recorreu-se à ANOVA de medidas repetidas.

Os pressupostos da normalidade das distribuições foram verificados pela análise dos valores de assimetria e achatamento complementada com a visualização gráfica das *Q-Q Plots* e *Box Plots* e com o teste *Kolmogorov-Smirnov* que permitem assegurar uma distribuição aproximadamente do normal em todas as subescalas da MIF excetuando a locomoção.

De acordo com *Fife-Schaw*, (2006) em caso de violação dos pressupostos subjacentes à utilização dos testes paramétricos, o investigador executa os testes paramétricos e os não paramétricos equivalentes e adequados para a questão de investigação em estudo. Caso ambos os testes obtenham resultados estatisticamente significativos, então podem reportar-se os resultados dos testes paramétricos. Com base neste pressuposto, no presente estudo, utilizou-se a estratégia de realizar ambos os testes, no estudo da subescala locomoção, como as conclusões retiradas de ambos os testes, é a mesma, optou-se por reportar os resultados dos testes paramétricos por serem mais robustos, por reduzirem o número de testes e a probabilidade de erro tipo I.

O pressuposto da esfericidade foi verificado pelo teste de *Mauchly* da MIF (dimensões e subescalas), perante a violação do pressuposto da esfericidade e para produzir uma razão *F* válida, foi necessário utilizar a correção de *Épsilon* com o teste de *Greenhouse-Geisser* cujos valores variaram entre  $0.67 > \varepsilon < 0.88$ .

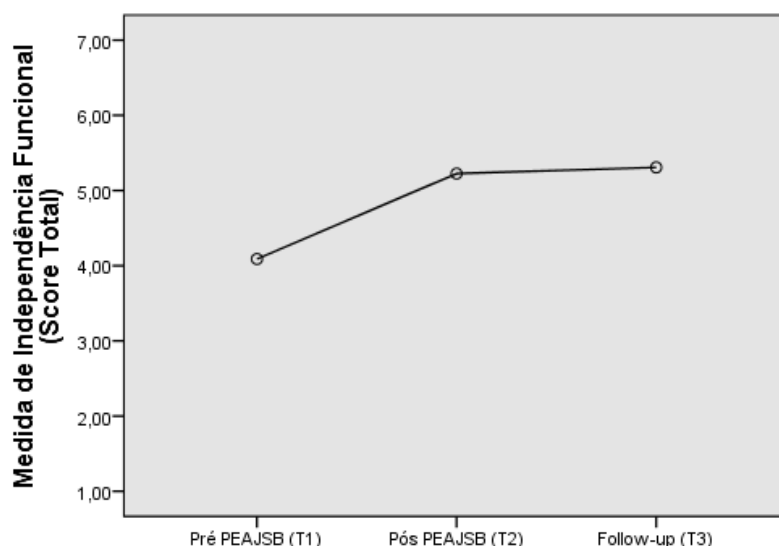
As comparações múltiplas foram efetuadas por recurso a contrastes, usando a primeira medição (T1) como referência e aos testes *post-hoc*, *Bonferroni* (Marôco, 2010).

A questão de investigação consistiu na verificação se o PEASB produz diferenças estatisticamente significativas na **funcionalidade** deste grupo de jovens com SB.

A análise dos resultados mostra que neste domínio o PEASB induz diferenças estatisticamente significativas, como podemos observar no gráfico (cf. Figura 6), ocorreu um acréscimo dos scores totais da funcionalidade e a evolução registada foi estatisticamente significativa,  $[F(1.63, 88.525) = 465.432; p < .0005; \eta^2_p = 0.896; \pi = 1]$ . A análise de contrastes entre a primeira medição T1 e as restantes medidas, revelou diferenças estatisticamente significativas para T2 ( $4.08 \pm 0.87$  vs  $5.22 \pm 0.87$ ;  $p < .0005$ ) e que estes

valores tiveram uma melhoria ligeira em T3 (5.31+/- 0.80) embora marginalmente significativa ( $p=0.057$ ).

Os resultados sugerem que a realização do PEAJSB melhora a funcionalidade dos jovens com SB e ainda afirmar que estes valores aumentam de forma menos evidente mas estatisticamente significativa após 6 meses.



**Figura 6 - Valor Médio da MIF (Score Total) nos Tempos T1,T2 eT3**

No que respeita à análise da evolução nos valores médios das dimensões e subescalas da MIF, dimensão motora (subescalas: autocuidado, eliminação, transferências, locomoção) e dimensão cognitiva (subescalas: comunicação e cognição social). Podemos observar na tabela 15, que ambas as dimensões Motora e Cognitiva revelaram melhorias estatisticamente significativas entre T1 e T2. Destaca-se a **dimensão motora** que apresentou maiores diferenças após a realização do programa T1 para T2 e que manteve em T3 [ $F(1.53,83.121)=410,229;p<.0005$ ;  $\eta^2_p=0.884$ ;  $\pi=1$ ] quando comparada com a **dimensão cognitiva** [ $F(1.55,83.856)=239,855;p<.0005$ ;  $\eta^2_p=0.816$ ;  $\pi=1$ ]. No entanto, a análise de contrastes entre a primeira medição T1 e as restantes medições, a dimensão cognitiva também revelou diferenças estatisticamente significativas de T2 para T3 (5.32+/-0.93 vs 5.49+/-0.82).



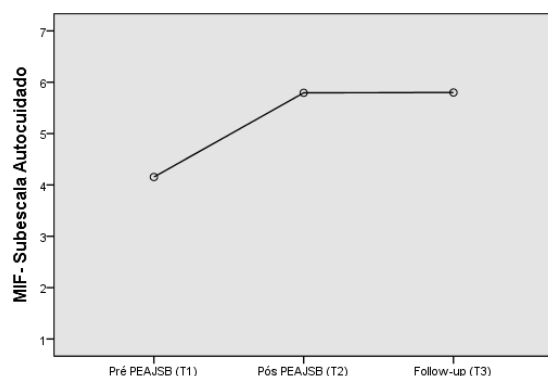
**Tabela 15- Análise de Variância MIF: ANOVA de Medidas Repetidas (T1, T2 e T3) Média (M) e Desvio Padrão (SD)**

	Momento de Avaliação em Relação à Realização do Programa (M/SD)				
	T1	T1 vs T2	T2	T2 vs T3	T3
MIF Score Total	4.08 (0.87)	***	5.22 (0.87)	*	5.31 (0.80)
Dimensão Motora	3.74 (1.04)	***	5.13 (1.07)	ns	5.12 (1.08)
Autocuidado	4.15 (1.03)	***	5.79 (1.02)	ns	5.80 (1.01)
Eliminação	3.30 (1.22)	***	5.23 (1.11)	ns	5.12 (1.15)
Transferências	3.60 (1.52)	***	5.21 (1.45)	ns	5.20 (1.50)
Locomoção	3.91 (1.20)	*	4.26 (1.29)	*	4.35 (1.32)
Dimensão Cognitiva	4.43 (1.00)	***	5.32 (0.93)	*	5.49 (0.82)
Cognição Social	3.81 (1.32)	***	5.01 (1.11)	*	5.24 (0.98)
Comunicação	5.04 (1.09)	***	5.62 (0.92)	*	5.74 (0.83)

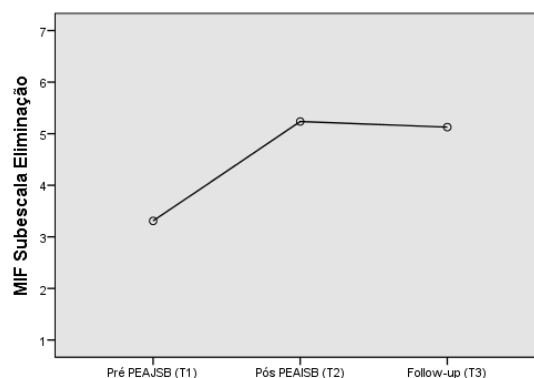
\*\*\* $p < 0.001$  \*  $p < 0.05$  - Pairwise Comparisons de *Bonferroni*/tests within Subjects contrasts

Quanto às subescalas que constituem a dimensão motora pode-se observar nos respectivos gráficos nas figuras 7, 8, 9 e 10 que, embora todas elas tenham aumentado significativamente logo após a realização do programa, destaca-se o **autocuidado** [ $F(1.59, 86.102) = 390,407; p < 0.0005; \eta^2_p = 0.878; \pi = 1$ ], seguido da **eliminação** [ $F(1.59, 85.838) = 187,755; p < 0.0005; \eta^2_p = 0.777; \pi = 1$ ] e as **transferências** [ $F(1.67, 90.631) = 171,792; p < 0.0005; \eta^2_p = 0.761; \pi = 1$ ] pelas diferenças estatisticamente significativas nos valores da funcionalidade de T1 para T2 e que se mantiveram seis meses depois no *follow-up* em T3. Relativamente à subescala **eliminação**, apesar de ter revelado diferenças estatisticamente significativas de T1 para T2, regrediu ligeiramente embora sem significância estatística de T2 para T3 (5.23+/-1.11 vs 5.12+/-1.15).

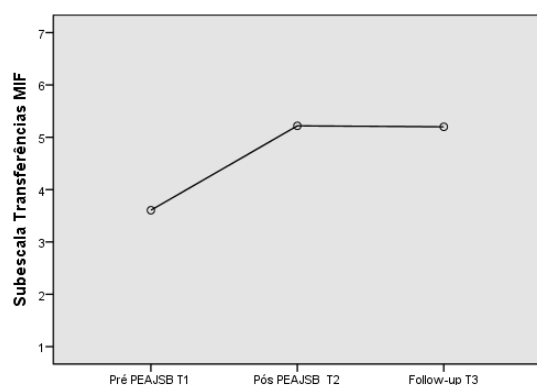
A subescala **locomoção** tal como era esperado, apresenta os valores das diferenças mais baixos em relação às outras subescalas da dimensão motora, no entanto, estatisticamente significativas [ $F(1.37, 72.901) = 29.054; p < 0.0005; \eta^2_p = 0.350; \pi = 1$ ] entre T1 e T2 e que aumentam ligeiramente embora sem significância estatística 6 meses depois no *follow-up* em T3 (4.26+/-1.29 vs 4.35+/-1.32).



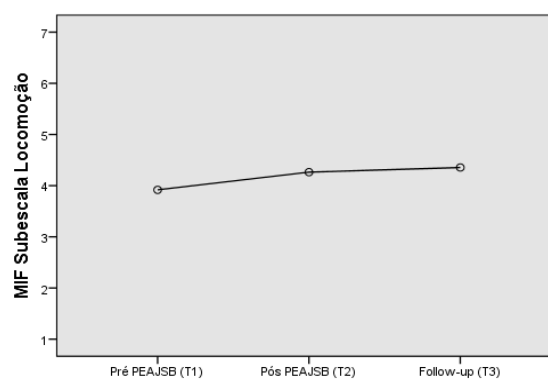
**Figura 7 - Valor Médio MIF- Autocuidado nos Tempos T1, T2 e T3**



**Figura 8 - Valor Médio MIF- Eliminação nos Tempos T1, T2 e T3**



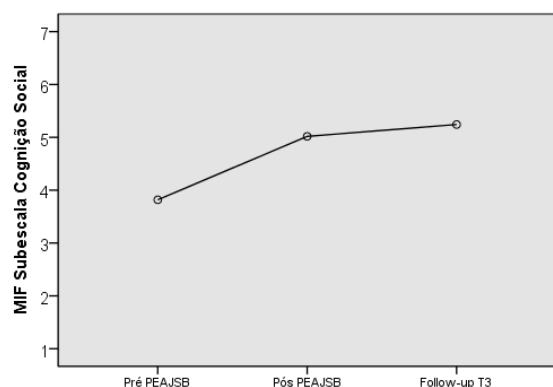
**Figura 9 - Valor Médio MIF - Transferências nos Tempos T1, T2 e T3**



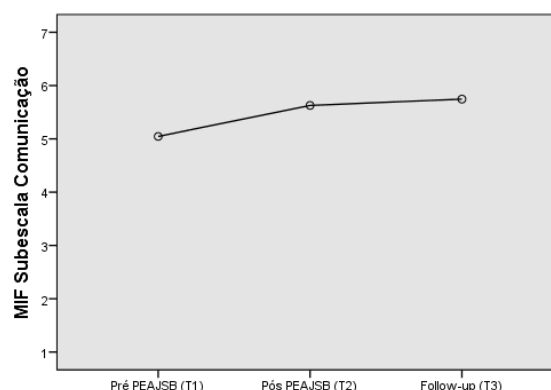
**Figura 10 - Valor Médio MIF - Locomoção nos Tempos T1, T2 e T3**

Relativamente às subescalas dimensão cognitiva da funcionalidade, salienta-se a subescala **cognição social** que se destaca por revelar as maiores diferenças, e estatisticamente significativas [F (1.69,91.255) =211,734;  $p < .0005$ ;  $\eta^2_p = 0.797$ ;  $\pi = 1$ ] entre T1 e logo após a realização do programa em T2 (3.81+/-1.32 vs 5.01+/-1.11), e ainda seis meses depois em *follow-up* T3 que, apesar de serem menores, são estatisticamente significativas (5.24+/-0.98) (cf. Figuras 11 e 12).

Quanto à subescala **comunicação**, apesar das diferenças serem menos evidentes, ainda assim, são estatisticamente significativas [F (1.34,71.696) =93.842;  $p < .0005$ ;  $\eta^2_p = 0.635$ ;  $\pi = 1$ ] entre T1 e T2 e revelam uma melhoria estatisticamente significativa de T2 para T3 (5.62+/-0.92 vs 5.74+/-0.83).



**Figura 11 - Valor Médio MIF - Cognição Social nos Tempos T1, T2 e T3**



**Figura 12 - Valor Médio MIF - Comunicação nos Tempos T1, T2 e T3**

### **Variáveis Independentes vs Ganhos Funcionalidade (T3-T1)**

No sentido de determinar o perfil ideal do jovem a recrutar em futuros programas, procurou-se identificar as variáveis independentes que estão associadas aos maiores ganhos na funcionalidade, após a realização do programa.

Deste modo, procurou-se responder à seguinte questão, “será que as variáveis independentes (género, presença de hidrocefalia, grupo etário, nível da lesão, tipo de meio auxiliar de marcha, acessibilidade em casa e experiencia anterior de colónia de férias) influenciam a variabilidade dos ganhos na funcionalidade após a realização do PEAJSB?”. Para tal fomos verificar se existe associação entre as variáveis (género, grupo etário, nível da lesão, tipo de meio auxiliar de marcha que utiliza, acessibilidade em casa, experiencia anterior em campo de férias) e os ganhos na Funcionalidade após a realização do PEAJSB.

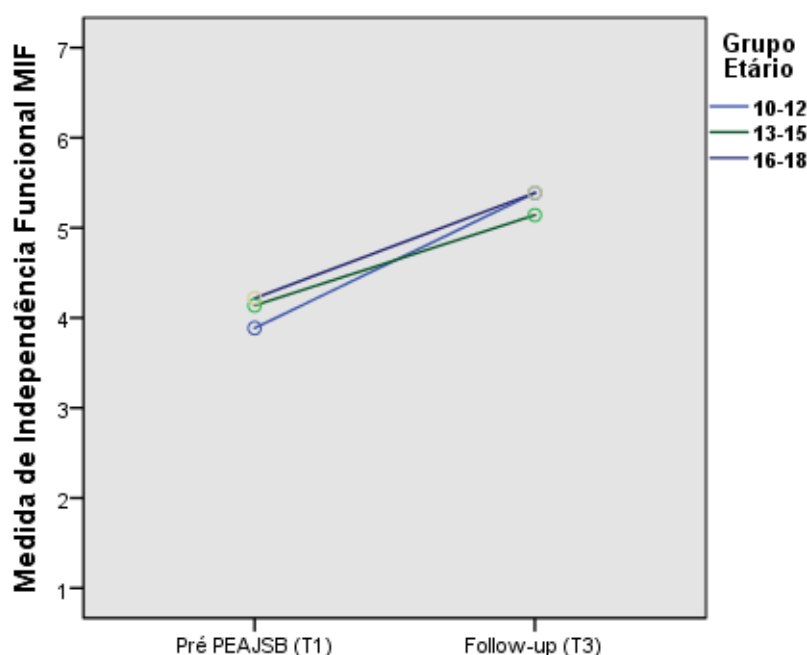
Na análise foram consideradas como variáveis independentes o grupo etário, género, presença de hidrocefalia, nível da lesão, tipo de meios auxiliares de marcha, acessibilidade em casa e ainda a experiencia anterior em colónias de férias. Como variável dependente a diferença dos valores da MIF na pré-intervenção e no *follow-up* (T3-T1) que se designou por ganhos na Funcionalidade (MIF T3-T1).

Os ganhos na Funcionalidade do jovem após a realização do programa foram avaliados com a ANOVA a um fator. A verificação da normalidade da distribuição foi realizada através da visualização gráfica *Q-Q Plot's*, *Box Plot's*, e do teste de *Shapiro-Wilks* ( $p > 0,05$ ) e assumida para todas as variáveis. A homogeneidade das variâncias (homocedasticidade) foi verificada com o Teste *Levene* sendo esta assumida para todas as variáveis

independentes: grupo etário ( $W(2,52) = 0.015$ ;  $p = 0.985$ ), gênero ( $W(1,53) = 0.881$ ;  $p = 0.352$ ), presença de hidrocefalia ( $W(1,53) = 1.91$ ;  $p = 0.172$ ), nível da lesão ( $W(2,52) = 0.951$ ;  $p = 0.393$ ), tipo de meios auxiliares de marcha ( $W(1,53) = 0.053$ ;  $p = 0.836$ ), acessibilidade em casa ( $W(1,53) = 2.04$ ;  $p = 0.158$ ) e ainda a experiência em colônias de férias ( $W(1,53) = 0.25$ ;  $p = 0.874$ ).

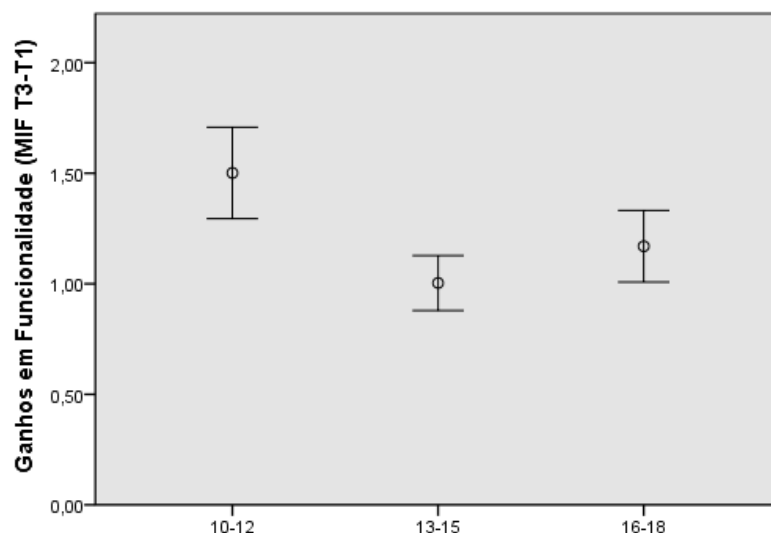
Os resultados revelam que as variáveis independentes; gênero ( $p = 0,39$ ), hidrocefalia ( $p = 0,45$ ), nível da lesão ( $p = 0,90$ ), tipo de meios auxiliares de marcha ( $p = 0,48$ ) e acessibilidade em casa ( $p = 0,93$ ) não demonstraram ter significância estatística nos ganhos na funcionalidade (MIF T3-T1).

No entanto, observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre a variável independente **grupo etário**, [ $F(2,52) = 9,794$ ;  $p < .0005$ ;  $\eta^2_p = 0.274$ ;  $\pi = 0.978$ ] nos ganhos na funcionalidade após a realização do programa (MIF T3-T1) (cf. figura 13).



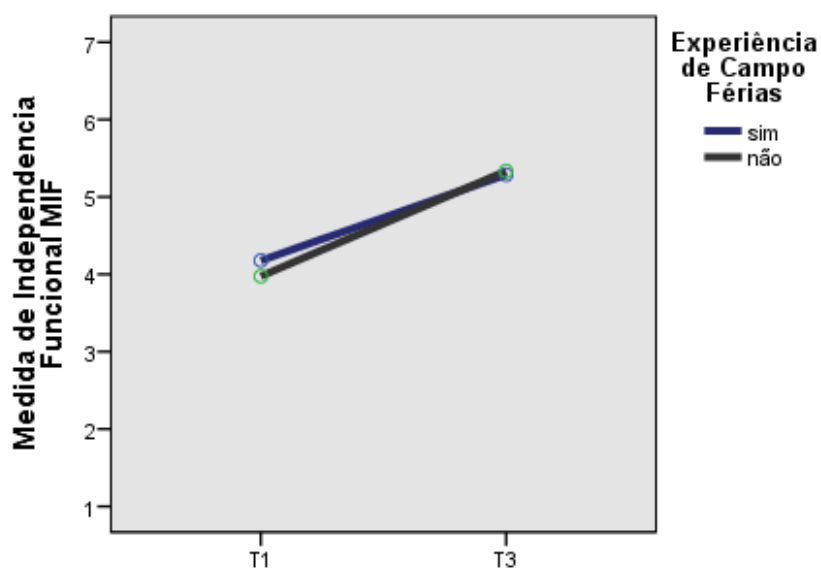
**Figura 13 - Valor Médio da MIF por Grupo Etário nos Tempos T1 e T3**

A dimensão do efeito foi avaliada pelo  $\eta^2_p$  e as diferenças significativas entre grupos da variável grupo etário foram avaliadas com o teste HSD de *Tukey* para  $\alpha = 0,05$ . Os resultados indicam que o grupo de jovens com idade compreendida entre os 10 e 12 anos ( $1.502 \pm 0.40$ ) revelou maiores ganhos na funcionalidade (T3-T1), seguido do grupo dos 16-18 ( $1.169 \pm 0.34$ ) que apesar de apresentarem valores de significância estatística mais baixos continuam a ser significativas (cf. figura 14).



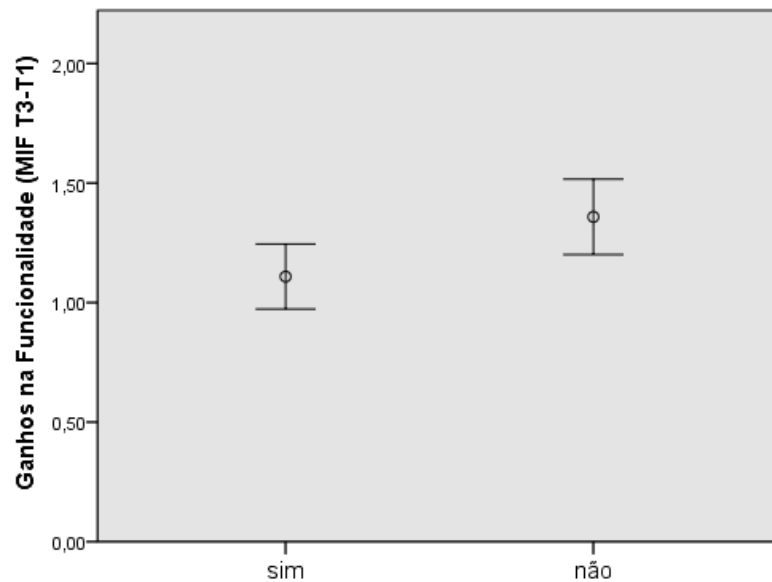
**Figura 14 - Valor médio dos Ganhos na Funcionalidade por Grupo Etário após PEAJSB**

Relativamente à variável independente, experiência em campos de férias, observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre a variável independente **experiências de campos de férias** [ $F(1,53) = 6,088$ ;  $p = 0,017$ ;  $\eta^2_p = 0,103$ ;  $\pi = 0,678$ ] nos ganhos na funcionalidade após a realização do programa (MIF T3-T1) (cf. figura 15)



**Figura 15 - Valor Médio da MIF por Grupo de Participantes com e sem Experiência em Campos de Férias nos Tempos T1 e T3**

Os resultados indicam que o grupo de jovens sem experiência anterior de campos de férias revelou maiores ganhos na funcionalidade entre T1 e T3 ( $1.35 \pm 0.37$  vs  $1.10 \pm 0.37$ ) como se pode observar na figura 16 onde se apresenta a representação gráfica das médias.



**Figura 16 - Valor médio dos Ganhos na Funcionalidade nos grupos com e sem Experiência em Campos de Férias após PEAJSB**

No que se refere às variáveis independentes estudadas, apenas as variáveis grupo etário e ter ou não experiência de campo de férias produziram diferenças estatisticamente significativas nas médias dos ganhos na funcionalidade (T3-T1).

## **6.2 Efeito do PEAJSB na Funcionalidade: Autoavaliada pelo Jovem (Parte II)**

O presente subcapítulo corresponde à 2ª parte da componente quantitativa do estudo I (quantitativo) que teve como principal objetivo avaliar o efeito programa de educação para a autogestão na funcionalidade autoavaliada pelos jovens com SB.

Tal como na primeira parte do estudo os dados foram recolhidos nos três tempos distintos vinte e quatro horas antes de iniciar o programa (T1), nas vinte e quatro horas após o término do programa (T2) e aproximadamente seis meses após o final do programa em follow-up (T3).

### **6.2.1 Análise Preliminar**

Para avaliar o efeito do programa na funcionalidade percebida pelos jovens com SB, construiu-se um instrumento EAF cuja análise preliminar das qualidades psicométricas foram apresentadas no capítulo IV. O resultado originou uma versão da EAF de 16 itens referentes à dimensão motora da funcionalidade.

A análise, numa fase inicial incidiu, na sensibilidade e fiabilidade dos dados recolhidos pelo instrumento EAF, na associação entre a dimensão motora e respetivas subescalas (autocuidado, eliminação e transferências) nos diferentes momentos T1, T2 e T3 e ainda na análise inferencial que procurou avaliar se existem diferenças estatisticamente significativas nos valores médios da funcionalidade autoavaliada após a realização do programa (T1-T2, T2-T3, T1-T3).

Quanto à análise descritiva dos itens da EAF, (cf. Anexo X), os valores de assimetria e achatamento, assim como a visualização gráfica (histograma, *Q-Q Plots* e *Box Plots*), não permitem afirmar que relativamente à medida de forma a distribuição se aproxime da normalidade. Observa-se que os valores médios encontram-se situados acima do ponto 4 (consigo com pouca ajuda), e aproximam-se da mediana o que revela homogeneidade nos resultados apesar de percorrerem toda a escala nos três momentos e verificar-se alguma diversidade.

Ao analisar os valores médios de todos os itens, no primeiro momento (T1) pode-se constatar que se situam acima do ponto médio (3- consigo com alguma ajuda, 4- consigo com pouca ajuda e o 5- consigo sem ajuda) o que revela a elevada perceção que

estes jovens têm da sua funcionalidade em todos os itens do autocuidado, eliminação e transferências.

Numa análise mais atenta dos valores médios, verifica-se que há uma pequena melhoria na maioria dos itens após a realização do programa (T2) com exceção dos itens 1 (alimentação) e o 6 (vestir parte de cima). Verifica-se ainda que estes valores decrescem abaixo do valor inicial (T1) no follow-up (T3) na maioria dos itens com a exceção dos itens 13 (transferência cama cadeira) e o item 19 (calçar sapatos). Os valores médios mais elevados estão associados às tarefas que não são limitadas pelas repercussões da SB e são realizadas essencialmente pelos membros superiores, tais como, lavar a cara, os dentes, pentear e vestir a parte superior do corpo. Os itens que apresentam os valores médios mais baixos estão relacionados com as limitações funcionais decorrentes da condição, que requerem alguma ajuda para a sua realização e que são descritas na literatura, tais como: tomar banho, a utilização da sanita, o controlo da incontinência intestinal e as transferências da cadeira de rodas para a sanita ou para a banheira.

No que se refere à análise descritiva das subescalas EAF, os valores de assimetria e achatamento variam entre - 2.1 e 4.8 (cf. Tabela 16), e que complementados com a visualização gráfica (histograma, *Q-Q Plots* e *Box Plots*) não permitem afirmar que relativamente à medida de forma, a distribuição se aproxima da normalidade.

Os valores médios encontram-se situados acima do ponto 3 (consigo com alguma ajuda) para a subescala eliminação e nas subescalas autocuidado e transferências acima do ponto 4, aproximam-se da mediana o que revela alguma homogeneidade nos resultados, apesar de percorrerem toda a escala nos três momentos e verificar-se alguma diversidade.

No que se refere às subescalas Autocuidado, Eliminação e Transferências, tal como esperado, os valores médios mais elevados encontram-se na subescala autocuidado que se referem aos itens das atividades que estão menos comprometidas pela SB (alimentação, pentear, lavar cara, lavar dentes e vestir parte de cima) e os valores mais baixos referem-se à eliminação vesical e intestinal e transferências, atividades que estão descritas na literatura como as mais complexas e que os jovens com SB demonstram maior dificuldade sua realização.



**Tabela 16 - Análise Descritiva EAF (score total) e Subescalas (Autocuidado, Eliminação e Transferências) (T1,T2 e T3): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão (SD), Assimetria (*Skew*) e Achatamento (*Ku*)**

EAF		M	Me	Min	Max	SD	<i>Skew</i>	<i>Ku</i>
EAF (score total)	T1 (n=56)	4.22	4.37	1.88	5.00	.77	-1.08	.65
	T2 (n=56)	4.33	4.62	2.00	5.00	.71	-1.52	2.07
	T3 (n=55)	4.15	4.37	1.56	5.00	.89	-1.28	.99
Autocuidado	T1 (n=56)	4.39	4.59	1.91	5.00	.68	-1.62	2.73
	T2 (n=56)	4.47	4.68	1.91	5.00	.65	-2.13	4.88
	T3 (n=55)	4.27	4.54	1.27	5.00	.86	-1.73	2.80
Eliminação	T1 (n=56)	3.71	4.00	1.00	5.00	1.23	-.66	-.47
	T2 (n=56)	4.02	4.25	1.00	5.00	1.01	-1.14	1.07
	T3 (n=55)	3.83	4.00	1.00	5.00	1.19	-.68	-.58
Transferências	T1 (n=56)	3.92	4.00	1.00	5.00	1.32	-.91	-.60
	T2 (n=56)	3.99	4.25	1.00	5.00	1.20	-.86	-.63
	T3 (n=55)	3.89	4.00	1.00	5.00	1.33	-.93	-.49

Procedeu-se à Análise Fatorial Exploratória da EAF, que apresenta um valor de KMO=0,731, resultado que demonstra uma boa correlação entre itens (Marôco, 2010). De acordo com o teste de esfericidade de Bartlett ( $X^2=975,314$ ,  $p < .001$ ), indicando que não é admissível a hipótese de igualdade de variâncias nos diferentes fatores e que estes resultados demonstram que os dados são adequados para análise (Hair et al., 1998). Utilizou-se a análise de componentes principais, seguida de rotação ortogonal (Varimax) revelando uma estrutura tridimensional que explicou 64.1% da variância total, a maioria dos itens revelou pesos fatoriais superiores a 0.4 excetuando os itens 4, 10, 11 e 14 (cf. Tabela 17).

Aos três fatores encontrados foi-lhes atribuída a designação de “Autocuidado” ao fator 1, “Eliminação” ao fator 2 e “Transferências” ao fator 3. Adicionalmente, quase a totalidade dos itens tem uma fração de variância explicada pelos fatores comuns superiores a 0,5 demonstrando que os três fatores retidos são apropriados para descrever a estrutura correlacional latente da funcionalidade autoavaliada.

**Tabela 17 – Fatores, Pesos fatoriais e Comunalidades: EAF (n = 56)**

EAF itens	Fatores			h <sup>2</sup>
	1	2	3	
It1	.718			.521
it2	.487			.273
it3	.380			.639
It4	.849			.751
It5	.437			.543
It6	.698			.662
It7	.565			.736
It8	.692			.744
It9	.700			.641
It10	.248			.826
It11		.252		.314
It12		.805		.650
It13			.551	.696
It14			.316	.868
It15			.401	.715
It16	.767			.681
Variância explicada	44.6%	8.5%	10.9%	

A fim de avaliar a **fiabilidade** da EAF score total e subescalas Autocuidado, Eliminação e Transferências, calculou-se o coeficiente de Alfa de *Cronbach* que demonstrou ser adequado para a EAF score total (dimensão motora) e respectivas subescalas, autocuidado e transferências nos diferentes momentos de recolha de dados, cujos valores podem ser consultados na tabela 18.

**Tabela 18 – EAF: Consistência Interna  $\alpha$  de *Cronbach* (T1, T2 e T3)**

EAF	Alfa de <i>Cronbach</i>		
	T1	T2	T3
Dimensão Motora (score total)	0.90	0.90	0.93
Subescala Autocuidado	0.86	0.88	0.92
Subescala Eliminação	0.41	0.45	0.49
Subescala Transferências	0.87	0.85	0.84

No que respeita à subescala eliminação, verifica-se que apresenta um valor de  $\alpha < .60$ , considerado fraco (Marôco & Garcia-Marques, 2006), no entanto, Sheng e Sheng (2012) questionam a utilização do coeficiente de Alfa de *Cronbach* para avaliar a consistência interna quando a distribuição da amostra não se aproxima da normalidade,

concluindo que não é robusto a sua utilização nestas condições. Sendo esta dimensão (eliminação) um domínio central no PEAJSB considerou-se fundamental a sua avaliação por parte dos jovens, e optou-se por avançar com a análise inferencial embora considerando que esta limitação exige uma interpretação cautelosa dos resultados.

Para o **estudo correlacional** da EAF, foi utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* cujos resultados revelaram uma associação positiva e de elevada magnitude ( $p<.01$ )  $r_p>0.8$  na dimensão motora (score total) entre os diferentes momentos (T1, T2 e T3), como se pode observar na tabela 19. No que se refere à análise da intensidade e sentido da associação das subescalas entre os três momentos (T1, T2 e T3) os valores de  $r_p$  variaram entre 0.614 e 0.929 ( $p<.01$ ) que revelam uma correlação positiva e de intensidade significativa.

**Tabela 19 – Coeficiente de Correlação de *Pearson*: EAF dimensão motora e respetivas subescalas entre os diferentes Tempos T1-T2, T2-T3 e T1-T3**

EAF	T1 - T2	T2-T3	T3-T1
Dimensão Motora	0.889**	0.866**	0.929**
Autocuidado	0.877**	0.863**	0.912**
Eliminação	0.747**	0.614**	0.741**
Transferências	0.880**	0.824**	0.871**

\*\* . Correlação significativa para  $p<0.01$ .

### 6.2.2 Apresentação dos Resultados

No sentido de analisar se existem diferenças na **funcionalidade autoavaliada** pelo jovem após a realização do PEAJSB optou-se pela utilização de um teste não paramétrico de *Friedman*. Esta opção deveu-se ao facto de, nestas variáveis não se verificarem os pressupostos para a utilização de testes paramétricos (variância não ser homogénea, não se verificar a normalidade da distribuição nas observações através do teste *Kolmogorov-Smirnov* e ainda, os valores de assimetria e achatamento já terem apresentado problemas de sensibilidade em alguns itens).

Os resultados permitem afirmar que os valores da **funcionalidade** autoavaliada (score total), apresentaram alterações estatisticamente significativas após a realização do PEAJSB nos três momentos de avaliação ( $X^2_f(2) = 7.470$ ;  $p=0.023$ ;  $N=55$ ). Deste modo, e para identificar em que momentos, a funcionalidade variou significativamente,

procedeu-se à comparação múltipla das médias das ordens (Marôco, 2010). As diferenças estatisticamente significativas observaram-se na funcionalidade autoavaliada entre T1 (Me = 4.375) e T2 (Me = 4.625) ( $p= 0.012$ ) e entre T2 (Me = 4.625) e T3 (Me=4.375) ( $p = 0.032$ ) para  $\alpha = 0.05$ .

Quanto à autoavaliação da funcionalidade na subescala **autocuidado** os resultados revelam haver diferenças estatisticamente significativas na funcionalidade ( $X^2_f(2) = 8,554$ ;  $p=0.013$ ;  $N=55$ ). Para identificar os momentos onde a funcionalidade variou significativamente procedeu-se à comparação múltipla das médias das ordens, e pode-se observar que as diferenças estatisticamente significativas na funcionalidade autoavaliada no autocuidado se verificam apenas entre T2 (Me = 4.68) e T3 (Me = 4.54) ( $p= 0.003$ ) para  $\alpha=0.05$ . Apesar de se verificar uma melhoria entre T1 (Me = 4.59) e T2 (4.681) as diferenças não foram estatisticamente significativas ( $p = 0.08$ ).

No que se refere à funcionalidade autoavaliada da subescala **transferências** o teste *Friedman* mostra diferenças estatisticamente significativas na funcionalidade ( $X^2_f(2) = 7,070$ ;  $p=0.028$ ;  $N=55$ ). Deste modo, e para identificar os momentos onde a funcionalidade variou significativamente procedeu-se à comparação múltipla de médias de ordens e pode-se observar que as diferenças estatisticamente significativas na funcionalidade autoavaliada nas transferências se verificam apenas entre T2 (Me = 4.50) e T3 (Me = 4.33) ( $p = 0.012$ ) para  $\alpha = 0.05$ . Apesar de se verificar uma melhoria entre T1 (Me = 4.33) e T2 (4.50) as diferenças não foram estatisticamente significativas ( $p = 0.162$ ).

Quanto à funcionalidade autoavaliada relativamente à subescala **Eliminação** os resultados mostram diferenças estatisticamente significativas na funcionalidade ( $X^2_f(2) = 6,683$ ;  $p=0.035$ ;  $N=55$ ). Deste modo, e para identificar os momentos onde a funcionalidade variou significativamente procedeu-se à comparação múltipla de médias de ordens, e pode-se observar que as diferenças estatisticamente significativas na funcionalidade autoavaliada na eliminação se verificam apenas entre T1 (Me = 4.00) e T2 (Me = 4.25) ( $p=0.010$ ) para  $\alpha = 0.05$ , valores que descem em T3 embora sem significado estatístico (Me=4.00) ( $p=0.183$ ). Sendo a eliminação a única subescala que obteve uma melhoria estatisticamente significativa após a realização do programa, pode-se afirmar que o PEASB produziu efeitos positivos na atividade de eliminação (vesical e intestinal).

### **6.3 Funcionalidade Autoavaliada e Observada: Concordância entre Avaliadores (Parte III)**

Neste subcapítulo apresentamos a 3ª parte da componente quantitativa do Estudo I (quantitativo) que teve como principal objetivo avaliar o nível de concordância entre observadores na avaliação da funcionalidade (observada pelo enfermeiro e a autoavaliada pelo jovem) antes da realização do PEAJSB (T1), após o término (T2) e em follow-up (T3).

Para responder à questão de investigação inicialmente colocada “Será que existe concordância entre a funcionalidade observada pelo enfermeiro e a autoavaliada pelo jovem nos diferentes momentos T1, T2 e T3?”, exigiu a realização de diversos procedimentos que permitissem comparar os resultados obtidos na avaliação da funcionalidade (Dimensão Motora) observada pelo enfermeiro através da escala MIF com um formato de medida de sete pontos e onze itens, e a funcionalidade autoavaliada pelo jovem EAF (Dimensão motora) instrumento com um formato de medida de 5 pontos e 16 itens.

#### **6.3.1 Procedimentos**

Inicialmente procedeu-se à modificação da escala de medida da MIF (sete pontos) para o formato de medida de 5 pontos à semelhança da EAF. Esta modificação teve em consideração as necessidades de ajuda que estão implícitas na MIF, considerando: 7- Independência Completa (em segurança e tempo adequado), 6-Independência Modificada (com ajuda técnica, tempo extra, sem segurança) e 5- Independência (ajuda técnica, supervisão, suporte na preparação do material), como pontos em que a criança ou jovem não precisa de ajuda, passando estes três pontos a fazer parte do ponto cinco do novo formato de medida, mantendo os outros quatro pontos tal como estão na escala original. Ficando assim, ambas as escalas (MIF e EAF) com um formato de medida com cinco pontos permitindo assim a sua comparação em termos de formato da medida.

Quanto à estrutura dos instrumentos EAF e a MIF, foi igualmente necessário homogeneizar não só o número de itens, mas também o seu conteúdo, de forma a permitir a sua comparação.

Deste modo, passou-se à transformação das variáveis na EAF de forma a ficar em consonância com as variáveis da MIF, como se pode observar na tabela 20, os itens 2, 3 e 4 foram transformados no item 2 (Higiene pessoal) (equivalente na MIF) e os itens 7, 8, 9 e 19 no item 5 (vestir parte inferior) (equivalente na MIF) ficando assim EAF e a MIF (dimensão motora) em consonância quanto aos itens que a compõem (11 itens).

**Tabela 20 – Estrutura da EAF Modificada com base na MIF e EAF (versão final)**

<b>EAF Modificada</b>	<b>MIF</b>	<b>EAF</b>
Item 1 - Alimentação	it1	it1
Item 2 – Higiene pessoal	it 2	it2 (lavar a cara) it3 (pentear) it4 (lavar dentes)
Item 3 – Tomar Banho	it3	it5
Item 4 – Vestir parte Superior	it4	it6
Item 5 – Vestir parte Inferior	it5	it7 (vestir cuecas/fralda) it8 (vestir calças/saia) it9 (Calçar meias/Collants) it19 (Calçar sapatos/Ténis)
Item 6 – Utilizar Sanita	it6	it10 (utilizar a sanita)
Item 7 – Eliminação Vesical	it7	it11 (esvaziar a bexiga)
Item 8 – Eliminação Intestinal	it8	it12 (esvaziar intestino)
Item 9 – Transferência (cama-cadeira de rodas)	it9	it13 (cama - cadeira de rodas)
Item 10 – Transferência (cadeira- sanita)	it10	it14 (cadeira - sanita)
Item 11 - Transferência (cadeira-banheira/Duche)	it11	it15 (cadeira-banheira/cadeira- duche)

### 6.3.2 Apresentação dos Resultados

De acordo com Multon (2010) os três tipos de estimação da consistência entre avaliadores mais comuns incluem, o coeficiente de correlação (Coeficiente de Correlação de *Pearson*), o Alfa de *Cronbach* e o Coeficiente de Correlação entre Classes (ICC), os quais se apresentam em seguida.

O estudo correlacional foi realizado através do **coeficiente de correlação de *Pearson***, no sentido de estimar qual a intensidade e sentido da associação entre a funcionalidade observada pelos enfermeiros MIF e a funcionalidade autoavaliada pelos jovens EAF. Como se pode observar na tabela 21 os resultados revelam correlações positivas e de moderada a elevada intensidade apresentando valores que variaram entre 0.48 e 0.843 ( $p<.01$ ).

**Tabela 21 - Coeficiente de Correlação de *Pearson* : MIF (5 pontos e 11 itens) e EAF Modificada (5 pontos e 11 itens)**

EAF vs MIF	T1	T2	T3
Dimensão Motora (score total)	0.824**	0.843**	0.812**
Subescala Autocuidado	0.484**	0.817**	0.812**
Subescala Eliminação	0.706**	0.517**	0.596**
Subescala Transferências	0.783**	0.773**	0.766**

\*\*Correlação significativa para  $p<.01$

A análise da fiabilidade entre os valores observados pelo enfermeiro e os valores do jovem, foi estimada com recurso ao coeficiente de Alfa de *Cronbach* os seus valores variaram entre 0.64 (Subescala Eliminação T2) e 0.90 (Dimensão Motora T2) o que revela uma elevada consistência interna na estimação das observações feitas pelo enfermeiro com as realizadas pelo próprio jovem com exceção da subescala Eliminação em T2 (cf. Tabela 22).

**Tabela 22 - Análise da Concordância entre observadores Jovens e Enfermeiro na avaliação da Funcionalidade (score total) e Subescalas (Autocuidado, Eliminação e Transferências); Média (M), Desvio Padrão (SD); Consistência Interna  $\alpha$  de Cronbach**

Funcionalidade	Enfermeiro		Jovem		ICC	95% CI	$\alpha$
	M	SD	M	SD			
D. Motora (score total)	3.66	0.89	4.22	0.77	0.79	0.08-0.92	0.89
Subescala Autocuidado	3.92	0.83	4.39	0.68	0.75	0.26-0.89	0.83
T1 Subescala Eliminação	3.21	1.11	3.71	1.23	0.78	0.54-0.88	0.82
Subescala Transferências	3.44	1.25	3.92	1.39	0.84	0.64-0.92	0.87
D. Motora (score total)	4.57	0.58	4.33	0.71	0.87	0.65-0.94	0.90
Subescala Autocuidado	4.67	0.48	4.47	0.65	0.85	0.68-0.92	0.87
T2 Subescala Eliminação	4.51	0.67	4.02	1.01	0.58	0.23-0.76	0.64
Subescala Transferências	4.42	0.90	3.99	1.20	0.81	0.59-0.90	0.85
D. Motora (score total)	4.56	0.58	4.15	0.89	0.85	0.39-0.90	0.85
Subescala Autocuidado	4.67	0.47	4.27	0.86	0.74	0.34-0.87	0.81
T3 Subescala Eliminação	4.45	0.75	3.83	1.19	0.62	0.23-0.80	0.70
Subescala Transferências	4.39	0.97	3.89	1.33	0.77	0.55-0.90	0.82

M- Média; SD- Desvio padrão; ICC – Coeficiente de Correlação entre Classes; CI – Intervalo de confiança;  $\alpha$  – Coeficiente de Alfa de Cronbach

O nível de concordância entre as observações do enfermeiro e a dos jovens relativamente à funcionalidade foi avaliado com o recurso ao **Coeficiente de Correlação entre Classes (ICC)**. O coeficiente de correlação entre avaliadores (ICC) constitui a medida mais utilizada, conservadora e adequada para avaliar a concordância entre dois avaliadores para variáveis contínuas, sendo feita através da estimação da magnitude de desacordo (Multon, 2010). A partir da estimação do desacordo será determinado o valor do ICC, sendo que, quanto mais elevado for o desacordo, menor será o valor do ICC. Valores elevados do ICC indicam maiores níveis de fiabilidade entre observadores, sendo que, a estimativa que se aproxima do valor de 1 indica uma concordância perfeita (Hallgren, 2012), se inferior a 0.4 uma concordância pobre, razoável para valores entre 0.40 e 0.59, boa para valores entre 0.6 e 0.74 e excelente quando os valores se situam ente 0.75 e 1 (Cicchetti, 1994).



Deste modo, e para avaliar o grau de consistência com que os observadores (enfermeiro e o jovem) avaliam a funcionalidade foi utilizado o Coeficiente de Correlação entre Classes (ICC) modelo *two way mixed*, concordância absoluta (*absolut agreement*) e medidas médias (*average measures*).

Como também se pode observar atrás na tabela 22 o resultado do ICC revela resultados excelentes na consistência da avaliação da Funcionalidade Dimensão Motora (score total) nos três momentos T1 (ICC = 0.79), T2 (ICC = 0.87) e T3 (ICC = 0.85), assim como a subescala transferências T1 (ICC = 0.84), T2 (ICC = 0.81) e T3 (ICC = 0.77), relativamente à subescala Autocuidado apresenta valores excelentes em T1 (ICC = 0.75), T2 (ICC = 0.85) e bom em T3 (ICC = 0.74). Quanto à subescala Eliminação os resultados variaram nos diferentes momentos, e considerado excelente em T1 (ICC = 0.78), razoável em T2 (ICC = 0.58) e bom em T3 (ICC = 0.62).

Estes resultados indicam que o enfermeiro e o jovem na generalidade apresentam um elevado grau de concordância na avaliação da funcionalidade (score total) e nas respetivas subescalas autocuidado, transferências nos diferentes momentos T1, T2 e T3. O elevado valor do ICC sugere que uma margem mínima de erro foi introduzida pelos observadores independentes, e perante estes resultados pode-se afirmar que existe concordância nos valores da Funcionalidade Autoavaliada pelo Jovem e os valores da Funcionalidade Observada pelo Enfermeiro nos diferentes momentos T1, T2 e T3.

## 6.4 Efeito do PEAJSB na Autoestima e Autoconceito do Jovem (Parte IV)

O presente subcapítulo reporta a análise preliminar e apresentação dos resultados referentes à 4ª parte, do estudo I (quantitativo) que teve como principal objetivo avaliar o efeito do PEAJSB na Autoestima e Autoconceito do jovem com SB.

Os dados foram recolhidos em três tempos distintos vinte e quatro horas antes de iniciar o programa T1, vinte e quatro horas após o término do programa T2 e aproximadamente seis meses após o final do programa (*follow-up*) T3.

Emergiram da aplicação de uma ANOVA de medidas repetidas os resultados referentes à análise das diferenças introduzidas pelo PEAJSB no autoconceito e respetivas dimensões nos diferentes momentos (T1, T2 e T3).

Considerou-se, o autoconceito (Dimensões, Autoestima Atração Romântica, Amizades Íntimas e Aceitação Social) as variáveis dependentes e a variável independente o tempo de avaliação face à implementação do programa (T1, T2 e T3).

### 6.4.1 Análise Preliminar

Numa fase inicial, a análise dos dados incidiu na sensibilidade e fiabilidade do instrumento SPPA, nas medidas de associação entre as subescalas SPPA e por fim na análise inferencial dos dados recolhidos para responderes à questão de investigação previamente levantada.

A **análise descritiva SPPA (itens)**, com os valores médios ( $M$ ), medianos ( $Me$ ), de assimetria ( $Skew$ ), e achatamento ( $Ku$ ) bem como os respetivos rácios críticos ( $Skew/SD_{skew}$  e  $Ku/SD_{ku}$ ) para os 20 itens que foram avaliados da escala SPPA. Os valores de assimetria e achatamento dos 20 itens variam entre -1 e 1 e que complementados com a visualização gráfica (histograma, *Q-Q Plots* e *Box Plots*) permitem afirmar que que relativamente à medida de forma a distribuição aproxima-se da normalidade (cf. Anexo XI).

Verifica-se que as médias em T1 são tendencialmente superiores a 2 (ponto médio da escala), revelando que os jovens com SB na generalidade têm uma boa perceção ao nível do autoconceito e autoestima, valores que aumentam ligeiramente em T2 e voltam a diminuir em T3. Verifica-se que a tendência de resposta se situa acima do nível médio, em todos os 20 itens.

Na tabela 23 pode-se observar a análise descritiva da SPPA relativamente às **dimensões Autoestima, Atração Romântica, Aceitação Social e Amizades Íntimas** nos diferentes momentos T1, T2 e T3. Verifica-se que os valores de assimetria e achatamento com valores que variam entre o -0,8 e 0,45 e que complementados com a visualização gráfica (histograma, Q-Q *Plots* e *Box Plots*) permitem afirmar que quanto à forma da medida a distribuição aproxima-se da normalidade.

**Tabela 23 – Análise Descritiva SPPA, Dimensões Autoestima, Atração Romântica, Aceitação Social e Amizades Íntimas (T1, T2 e T3): Média (M), Mediana (Me), Mínimo (Min), Máximo (Max), Desvio Padrão (SD), Assimetria (*Skew*) e Achatamento (*ku*) (T1 e T2 n=56; T3 n=55)**

SPPA Dimensões	M	Me	Min	Max	SD	Skew	Ku
Autoestima T1	2.95	3.00	1.40	4.00	.757	-.224	-.980
Autoestima T2	3.11	3.20	1.60	4.00	.618	-.474	-.217
Autoestima T3	3.08	3.00	1.60	4.00	.713	-.253	-1.00
Atração Romântica T1	2.52	2.40	1.00	4.00	.722	.295	-.590
Atração Romântica T2	2.67	2.70	1.40	4.00	.711	.110	-.627
Atração Romântica T3	2.49	2.60	1.20	4.00	.735	.175	-.500
Aceitação Social T1	2.66	2.80	1.00	4.00	.818	-.312	-.827
Aceitação Social T2	2.87	3.00	1.00	4.00	.770	-.690	-.068
Aceitação Social T3	2.87	3.00	1.20	4.00	.705	-.358	-.403
Amizades Intimas T1	3.04	3.20	1.20	4.00	.754	-.706	-.220
Amizades Intimas T2	3.10	3.20	1.40	4.00	.771	-.448	-.896
Amizades Intimas T3	3.03	3.20	1.00	4.00	.834	-.609	-.704

Os valores da média aproximam-se da mediana o que revela homogeneidade nos resultados que, apesar de percorrerem toda a escala em T1 e verificar-se alguma diversidade que se mantém em T2 e T3.

Ao analisar os valores médios das dimensões da SPPA em T1, verifica-se que se situam acima do ponto médio da escala, traduzindo um bom autoconceito que estes jovens percecionam antes de realizar o programa, dos quais se destaca a autoestima com um valor médio perto do ponto 3 de uma escala de 4 pontos.

Ainda assim, verifica-se um ligeiro aumento dos valores médios em todas as dimensões logo após a realização do programa em T2. No entanto pode-se observar uma diminuição dos valores seis meses depois no *follow-up* T3, excetuando a dimensão Aceitação social que se manteve.

Procedeu-se à **análise fatorial exploratória** (AFE) da SPPA, utilizou-se o critério KMO que revela uma razoável correlação entre itens (KMO=0.666) (Marôco, 2010) e o teste de esfericidade de *Bartlett*, ( $X^2=296.389$ ,  $p<.001$ ), indicando que não é admissível a hipótese de igualdade de variâncias nos diferentes fatores e que estes resultados demonstram que os dados são adequados para análise (Hair et al., 1998).

Na AFE foi realizada a análise de componentes principais, seguida de rotação ortogonal (*Varimax*) com objetivo de identificar os três fatores que menos estão correlacionados (Marôco, 2010), que correspondem às dimensões Aceitação Social, Atração Romântica e Amizades Íntimas encontradas por Harter (2012a).

A Autoestima como domínio mais geral constitui um constructo relativamente diferente referente ao julgamento global que o jovem faz do seu valor enquanto pessoa e não um domínio específico de competência e como tal não foi submetida à análise fatorial exploratória (Harter, 2012a).

A extração dos fatores pelo método das componentes principais revelou uma estrutura tridimensional que explicou 55.86% da variância total dos itens.

Assim o primeiro fator é designado por “Aceitação Social”, o segundo por “Amizades Íntimas” e o terceiro por “Atração Romântica”. A maioria dos itens revelou uma fração de variância explicada pelos fatores comuns superiores a 0.4 excetuando o item 2 (cf. Tabela 24).

**Tabela 24 – SPPA, Fatores, Pesos fatoriais e Comunalidades (n = 56)**

SPPA Itens	Fatores			h <sup>2</sup>
	Aceitação Social	Amizades Íntimas	Atração Romântica	
it1	.855			.748
it2			.392	.358
it3		.637		.479
It5	.597			.499
it6			.841	.733
It7		.664		.465
It9	.780			.637
It10			.858	.760
It11		.768		.604
It13	.657			.455
It14			.599	.368
It15		.767		.591
It17	.795			.646
It18			.697	.506
It19		.727		.530
Variância Explicada	24.7%	18.1%	12.9%	

A fim de avaliar a **fiabilidade da SPPA**, calculou-se o coeficiente de Alfa de *Cronbach* que demonstrou ser adequado nos diferentes momentos de recolha de dados (cf. Tabela 25).

**Tabela 25 – SPPA: Consistência Interna  $\alpha$  de *Cronbach* (T1, T2 e T3)**

Instrumento	Alfa de <i>Cronbach</i>		
	T1	T2	T3
SPPA (score total)	.84	.82	.83
Autoestima	.82	.65	.79
Aceitação Social	.81	.82	.74
Atração Romântica	.74	.67	.77
Amizades Íntimas	.76	.84	.83

Para o **estudo correlacional da SPPA** (T1, T2 e T3) foram analisadas as correlações de *Pearson* considerando-se como critério de adequação  $r > .40$ . Os resultados revelaram uma associação positiva e estatisticamente significativa ( $p < .01$ ) da SPPA e respetivos domínios entre os diferentes momentos T1, T2 e T3, o valor de  $r$  variou entre 0.42 na

Dimensão Amizades Íntimas e 0.68 nas Dimensão Autoestima e Aceitação Social em T2 respetivamente. (cf. Tabela 26).

**Tabela 26 - Coeficiente de Correlação de *Pearson*: SPPA (Domínios)**

<b>SPPA</b>	<b>T1-T2</b>	<b>T2-T3</b>	<b>T1-T3</b>
Autoestima	.553**	.688**	.498**
Atração Romântica	.666**	.627**	.502**
Aceitação Social	.637**	.688**	.572**
Amizades Íntimas	.686**	.423**	.457**

\*\* . Correlação significativa para  $p < 0.01$

#### 6.4.2 Apresentação dos Resultados

Verificar se o PEAJSB produz diferenças estatisticamente significativas nos valores da **Autoestima e Autoconceito (SPPA)** nos jovens com SB também constituiu um dos objetivos deste estudo.

No sentido de determinar se existem diferenças estatisticamente significativas nos valores da Autoestima e nos 3 domínios do Autoconceito após a realização de um PEAJSB nos momentos T2 (pós programa) e T3 (após seis meses em *follow-up*), recorreu-se à ANOVA de medidas repetidas.

Os pressupostos da normalidade da distribuição foram verificados pela análise dos valores de assimetria e achatamento (-1 e 1) complementada com a visualização gráfica das *Q-Q Plots* e *Box Plots* e com o teste *Kolmogorov-Smirnov* que permitem assegurar uma distribuição aproximadamente do normal em todos os domínios da SPPA.

O pressuposto da esfericidade foi verificado pelo teste de *Mauchly* e assumido para  $p > 0,05$  nos domínios do Autoconceito (Aceitação Social e Atração Romântica), nos restantes domínios da escala SPPA, para produzir uma razão *F* válida, foi necessário utilizar a correção de *Épsilon* com o teste de *Greenhouse-Geisser* cujos valores variaram entre  $0.67 > \varepsilon < 0.88$ .

As comparações múltiplas foram efetuadas por recurso a contrastes, usando a primeira medição (T1) como referência e aos testes *post-hoc*, *Bonferroni* (Marôco, 2010).

Relativamente ao efeito do programa na autoestima os resultados obtidos permitem verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas nos valores da **autoes-**

**tima** [ $F(2,108)=1,813$ ;  $p=0,16$ ] e nos Domínios do Autoconceito, **Atração Romântica** [ $F(2,108)=2,43$ ;  $p=0,09$ ] e **Amizades Íntimas** [ $F(2,108)=0,241$ ;  $p=0,78$ ] pelo que não permite afirmar que o PEAJSB produz diferenças nos valores da autoestima e nas dimensões do autoconceito, atração romântica, amizades íntimas.

Apenas a dimensão **Aceitação Social** revelou diferenças, embora marginalmente significativas [ $F(2,108)=4,080$ ;  $p=0,02$ ;  $\eta^2_p=0,070$ ;  $\pi=0,714$ ] a análise de contrastes entre a primeira medição T1 e as restantes medidas revelou diferenças estatisticamente significativas após a realização do programa em T2 valores que se mantiveram em T3 embora sem significância estatística. Resultados que sugerem que o PEAJSB induz diferenças nos valores da dimensão Aceitação Social dos jovens com SB.

Como podemos observar na tabela 27 os valores médios da **autoestima** ( $2.95 \pm 0.76$  vs  $3.11 \pm 0.62$ ) e as dimensões **atração romântica** ( $2.51 \pm 0.72$  vs  $2.67 \pm 0.71$ ), **aceitação social** ( $2.65 \pm 0.82$  vs  $2.87 \pm 0.77$ ) e **amizades íntimas** ( $3.05 \pm 0.76$  vs  $3.10 \pm 0.77$ ) aumentam após a realização do programa T1 para T2 embora sem significado estatístico. No entanto, quando se procura perceber se há estabilidade destes ganhos seis meses após a realização do programa, verifica-se que nos domínios atração romântica e amizades íntimas os valores de T3 baixam relativamente a T1 no entanto, também sem significado estatístico.

**Tabela 27 - – Análise de Variância SPPA: ANOVA para Medidas Repetidas (T1, T2 e T3) Média (M) / Desvio Padrão (SD)**

<b>Momento de Avaliação em Relação à Realização do Programa (M/SD)</b>			
	<b>24h antes (T1)</b>	<b>24h depois (T2)</b>	<b>Follow-up (T3)</b>
Autoestima	2.95 (0.76)	3.11 (0.62)	3.08 (0.71)
Atração Romântica	2.51 (0.72)	2.67 (0.71)	2.49 (0.73)
Amizades Íntimas	3.05 (0.76)	3.10 (0.77)	3.03 (0.93)
Aceitação Social	2.65 (0.76)	2.87 (0.77) *	2.87 (0.70)

\* $p<0,05$  resultados relativos pairwise comparisons de Bonferroni

### **Funcionalidade *versus* Autoestima e Autoconceito**

Verificar se existe associação entre a variação dos valores da funcionalidade (ganhos) e o autoconceito e a autoestima dos jovens com SB após a realização do PEAJSB constituiu uma das questões de investigação inicialmente propostas a responder no presente estudo. Deste modo, procurou-se analisar a associação entre os ganhos na funcionalidade e os valores médios da autoestima quanto à intensidade e sentido através do Coeficiente de Correlação de *Pearson*. Os resultados revelam que não se observou associação significativa entre os ganhos na funcionalidade e a autoestima ( $r=0,04$ ;  $p=0.76$ ), resultados que não permitem afirmar que os ganhos na funcionalidade influenciam a autoestima dos jovens com SB.



## 6.5 Discussão Integrativa dos Resultados (Estudo I, Partes I, II, III e IV)

Após a apresentação dos resultados, serão discutidos os efeitos do PEAJSB na Funcionalidade Dimensão Motora (observada pelo enfermeiro e autoavaliada pelo jovem), na Funcionalidade Dimensão Cognitiva (observada pelo enfermeiro), no Autoconceito percebido pelos jovens com SB e respectivas dimensões Autoestima, Aceitação Social, Atração Romântica e Amizades Íntimas. Procurou-se interpretar, analisar e relacionar os resultados obtidos neste estudo com os com outros resultados descritos na literatura, com vista a dar resposta às questões de investigação inicialmente formuladas. Pretende-se referir as limitações decorrentes dos procedimentos, metodologias e tomadas de decisão relacionadas com o presente estudo. Por fim, analisar e interpretar os resultados esperados e não esperados e equacionar questões apresentando recomendações para futuras investigações.

Um dos principais objetivos deste estudo incidiu sobre a avaliação do efeito do PEAJSB na **funcionalidade, autoestima e autoconceito** do jovem com SB.

Em geral os resultados indicam que, relativamente à **funcionalidade observada pelo enfermeiro**, os jovens com SB e idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos beneficiam do PEAJSB. A análise de efeitos principais indica que se observou uma melhoria significativa na funcionalidade (score total) após a realização do PEAJSB, valores que melhoram ligeiramente embora com significância estatística no *follow-up* (6 meses depois).

Quando fazemos uma análise mais detalhada dos resultados pode-se inferir que o programa teve maior impacto na **dimensão motora** da funcionalidade, com destaque no autocuidado, eliminação e transferências como áreas que revelam maiores ganhos e que se mantêm seis meses depois. Os elevados valores da dimensão do efeito observados sugerem que, relativamente à funcionalidade motora observada pelo enfermeiro, a intervenção foi efetiva.

O facto dos participantes se encontrarem num ambiente de campo, menos protegido e afastado dos seus pais/cuidadores, que os obriga a assumir a responsabilidade pelos seus cuidados nas AVD, pode ser uma possível explicação para os ganhos evidentes na funcionalidade encontrados nestes jovens (O'Mahar et al., 2010). Outros fatores relacionados com o programa também podem ter contribuído para os resultados

positivos, são exemplo: (1) as aprendizagens e o treino (*roleplaying*) realizado nas sessões; (2) a aprendizagem social feita através dos *Lay led's* que sendo autônomos nestas atividades representam um modelo a seguir; (3) o compromisso que é estabelecido através dos planos de ação realizados após cada sessão e que são supervisionados pelos tutores e monitores/*Lay led's*; (4) o reforço positivo por parte dos monitores/*Lay led's* e os incentivos (prêmios) face ao esforço e sucesso dos jovens na realização das AVD; (5) no caso dos tutores, a necessidade de ensinar e demonstrar os procedimentos de forma correta (autoalgaliação, transferências, treino intestinal, higiene) ao seu tutorando para que possam constituir um modelo de referência; (6) as temáticas abordadas terem sido escolhidas pelos próprios participantes no estudo exploratório *Matrix Assessment* que procurou identificar as suas necessidades de aprendizagem.

Ao confrontar estes resultados com os poucos estudos de intervenção que envolveram programas de educação com crianças em contexto de campo, podemos encontrar alguma consonância com os resultados do programa implementado por Bodzioch, Roach, e Schkade (1986) em que os adolescentes paraplégicos revelaram maiores níveis de proficiência na realização das AVD e que se mantiveram oito meses depois. Da mesma forma, os estudos que procuraram avaliar o efeito de programas realizados em ambiente de campo por Brannan, Arick, Fullerton, e Portland State Univ (1996) que envolveu quinze campos dirigidos a jovens com incapacidade e seus irmãos, ou ainda os estudos de Healy e Rigby (1999) com jovens portadores de deficiência, e de Holbein et al. (2013) dirigido a crianças e jovens com SB, também os resultados revelaram um aumento da independência na realização das tarefas de **autocuidado** (vestir, despir, higiene, cuidados à pele e alimentação). Contrariamente, no programa realizado por Viklund et al. (2007) num barco, dirigido a adolescentes diabéticos, não se observaram diferenças no comportamento dos jovens relativamente ao desempenho no autocuidado.

As diferenças significativas que se encontraram nos níveis da funcionalidade na **eliminação**, após a realização de PEAJSB, evidenciam as competências adquiridas na gestão da incontinência urinária, que envolve o esvaziamento da bexiga de forma segura através da autoalgaliação a cada 3 horas. Embora se observe um ligeiro decréscimo no seu valor médio, seis meses depois não foi considerado estatisticamente significativo, situação que parece estar em consonância com os resultados reportados pelos pais no estudo de Holbein et al. (2013) um mês após o término do programa.

Estes resultados parecem estar relacionados com o facto de os pais demonstrarem resistência em transitar a responsabilidade da algaliação intermitente para o filho, associado ao receio das repercussões nefastas para a saúde que possam ocorrer devido ao incumprimento ou má técnica na realização do procedimento pelo próprio e, como consequência, ser uma das atividades que os pais asseguram até mais tarde limitando a aprendizagem e a autonomia do jovem (Buran et al., 2004; Holmbeck, Coakley, et al., 2002; Peny-Dahlstrand et al., 2012; Soe et al., 2012). Ao integrar o campo e iniciar o programa, o jovem assume essa responsabilidade, não só na realização do procedimento (autoalgaliação), mas também, no cumprimento da técnica correta e do horário para esse procedimento sob a supervisão e orientação do tutor e monitor/*Lay led*.

Constatou-se que a maioria dos jovens com SB aos treze anos revela ter fracos conhecimentos acerca das repercussões do incumprimento na autoalgaliação ao nível da função renal (insuficiência renal) e, pouco parecem saber sobre a sua relação com o diagnóstico clínico e o seu significado prático (Greenley et al., 2006). No geral as crianças tendem a conceptualizar a doença nas manifestações externas (sinais e sintomas), apresentando dificuldade em distinguir os sintomas das causas e na capacidade de compreender conceitos mais abstratos como a prevenção (Erickson, 1992). A grande preocupação destes jovens focaliza-se nos benefícios concretos do esvaziamento da bexiga (manter-se seco e sem cheiro a urina), sendo difícil motivar estas crianças para os benefícios “invisíveis” de uma adequada gestão da eliminação vesical, como a proteção dos rins e uma melhoria da saúde a longo termo (Edwards, Borzyskowski, Cox, & Badcock, 2004). Atendendo às características do desenvolvimento cognitivo dos jovens nesta etapa de desenvolvimento e às limitações relacionadas com o pensamento abstrato relativamente às possíveis consequências futuras associadas ao incumprimento da autoalgaliação (Greenley et al., 2006), foram utilizadas algumas estratégias psicopedagógicas nas sessões, que parecem ter dado um importante contributo para os resultados obtidos. São estas: a simulação de situações reais dando ênfase às vantagens no cumprimento da autoalgaliação a curto prazo (poder sair nas visitas de estudo, passar fins-de-semana fora de casa, ir passear com os amigos sem ter que levar consigo a mãe/cuidador), a visualização de um vídeo (dia-a-dia de uma criança em hemodiálise) dando ênfase à desvantagem do incumprimento, e ainda, o registo diário e sistemático no Livro Individual (*checklist*) de todos os passos inerentes

ao procedimento que promove a sua memorização e posterior transformação desta atividade numa rotina.

No que respeita à eliminação intestinal, e considerando que foi uma problemática que emergiu com algum destaque pelos participantes no estudo exploratório e identificada como uma necessidade de aprendizagem maior, sobretudo quando relacionada com os acidentes imprevisíveis que lhes provocam constrangimentos ao nível social, o treino intestinal constituiu uma área de grande investimento no sentido de adquirirem um maior controlo e autonomia, o que pode explicar parcialmente os resultados positivos que foram encontrados após a realização do PEAJSB.

No entanto, no que respeita à funcionalidade na eliminação e nas **transferências**, os resultados demonstram um ligeiro decréscimo, embora sem significância estatística, na avaliação seis meses após a realização do PEAJSB. Resultados que parecem estar consonantes com os encontrados nos estudos de Bodzioch et al. (1986) e de Epstein e seus colaboradores (2005). Os autores explicam este fenómeno com o comportamento superprotetor dos pais/cuidadores que ainda não se sentem preparados para transferir essa responsabilidade e persistem nas rotinas de cuidados que realizavam antes do programa, sem identificarem marcadores de desenvolvimento do filho que os levem a tornar-se menos intervenientes (Barros & Santos, 2006).

Com o objetivo de minimizar esta aparente barreira que a superproteção parental constitui à continuidade do trabalho realizado com a implementação do programa, O'Mahar e seus colaboradores (2010) procuraram envolver os pais no seu programa. Antes de iniciar, foi-lhes pedido que colaborassem com o filho na definição dos objetivos relacionados com a saúde a atingir após a realização do programa, no entanto, os resultados reportados pelos pais revelaram um decréscimo nos valores médios da independência na realização das tarefas relacionadas com a SB no *follow-up* (um mês após o término do programa). Com base nestes resultados, Holbein et al. (2013) realizou um “*upgrade*” do programa de O'Mahar et al. (2010), e, de entre as diversas alterações efetuadas, incluiu mais uma sessão com os pais dos jovens (a primeira sessão antes de iniciar o programa e a segunda após o término do programa). Os resultados reportados pelos pais revelaram melhorias estatisticamente significativas no *follow-up* em todas as áreas avaliadas que foram incluídas, como a responsabilidade pela gestão das tarefas relacionadas com a SB (eliminação vesical e intestinal, autocuidado, cuidado com a

pele, locomoção, medicação e comunicação) e a independência na realização de tarefas relacionadas com a SB. Estes resultados sugerem que o envolvimento dos pais/cuidadores antes e depois da implementação do programa constitui uma estratégia facilitadora da continuidade das aprendizagens realizadas e poderá ser uma mais-valia em termos de eficácia do programa a longo prazo. Para além do comportamento superprotetor dos pais ser uma potencial causa do decréscimo que se observa nos valores da funcionalidade relativamente à eliminação e transferências no *follow-up*, esta situação também pode ser parcialmente explicada pelos constrangimentos associados à inacessibilidade a todos os locais em casa (Caseiro et al., 2013), que ainda é uma realidade para 35,7% dos participantes, e que os impede de realizar estas atividades de forma autónoma dando continuidade ao trabalho iniciado no campo durante a realização do programa.

Quanto à funcionalidade na **locomoção**, apesar do efeito do programa não ser tão evidente como na eliminação, transferências e autocuidado, as diferenças foram estatisticamente significativas de elevada magnitude após o programa, e ainda melhoraram no *follow-up*. Resultados que podem estar relacionados com o facto de estes jovens estarem num ambiente acessível e especialmente adaptado à mobilização em cadeira de rodas, permitindo que tenham acesso a locais que muitas vezes não têm no contexto onde vivem. Por outro lado, e à semelhança dos resultados de Holbein et al. (2013) em que os valores médios da locomoção melhoram no *follow-up* (T3), estes ganhos podem também estar associados às aprendizagens e ao treino que fizeram nas sessões, as quais envolviam a visualização de vídeos com demonstrações de diversas estratégias utilizadas para ultrapassar alguns obstáculos e barreiras (e.g. subir passeios). e também à simulação das situações problemáticas identificadas pelos participantes e que demonstraram interesse em aprender. Destaca-se por exemplo: a passagem da cadeira de rodas para o chão de forma a conseguirem subir degraus sentados, a transferência, de forma segura, da cadeira de rodas para a cadeira de banho ou banheira e vice-versa, associado ao receio de queda identificado no estudo exploratório como um dos principais fatores que dificulta a construção da autonomia nestes jovens (Caseiro et al., 2013).

A funcionalidade (dimensão motora) foi também avaliada pelo jovem com SB, e permitiu não só compreender como o próprio se avalia relativamente à sua funcionalidade na realização das AVD e do efeito que o PEAJSB teve no seu

desempenho, como também que a autoavaliação constituísse um momento de reflexão e consciencialização acerca da efetividade no seu desempenho e das suas necessidades de ajuda.

Deste modo, foi construído um instrumento EAF, que permitisse avaliar o efeito do PEAJSB na **funcionalidade percebida pelo jovem** (ver capítulo IV) após avaliação das qualidades psicométricas, e que resultou num instrumento de 16 itens, referentes apenas à dimensão motora (autocuidado, eliminação e transferências).

Os resultados da autoavaliação do jovem relativamente à funcionalidade, verifica-se uma melhoria estatisticamente significativa na funcionalidade (score total) e na eliminação após a realização do programa (T2), enquanto no autocuidado e transferências, as melhorias do valor médio na mesma altura (T2) não foram estatisticamente significativas. No entanto, estes valores decrescem com significância estatística no *follow-up* (T3), com a exceção na eliminação, que apesar dos valores médios decrescerem sem significado estatístico, ainda se mantêm ligeiramente acima dos valores iniciais anteriores à realização do programa (T1). Estes resultados estão parcialmente consonantes com os valores da autoavaliação dos jovens com SB, no estudo de Holbein et al. (2013), em que se verifica um decréscimo estatisticamente significativo após a realização do programa (*follow-up*) na responsabilização pela gestão da eliminação vesical, e um ligeiro aumento no autocuidado, embora sem significado estatístico.

Ao analisar os resultados de uma forma mais detalhada verifica-se que os valores medianos da funcionalidade (dimensão motora e respetivas subescalas), ainda antes de iniciar o programa, são iguais ou superiores a quatro (consigo com muito pouca ajuda) numa escala de cinco pontos, o que revela uma elevada eficácia que os jovens têm nas suas capacidades funcionais das áreas do autocuidado, eliminação e transferências. Mais uma vez, esta situação parece estar em consonância com os resultados do estudo de Holbein et al. (2013) e de O'Mahar et al. (2010) em que os jovens antes da realização do programa (T1) também reportam valores médios elevados. Várias possibilidades parecem poder contribuir para este padrão de elevada autoeficácia ainda antes de iniciarem o programa, são estas: (1) o jovem pode ter uma visão diferente do que é realizar uma autoalgaliação/transferência de forma correta e segura; (2) os jovens hipervalorizarem a introdução do cateter na uretra para o esvaziamento e

desvalorizarem todos os procedimentos que envolvem a técnica correta, como o cumprimento do horário, a preparação do material, a lavagem correta das mãos, a lubrificação do cateter, o esvaziamento total da bexiga, a inspeção da urina (quantidade, cheiro e aspeto) e o acondicionamento do material; (3) a aplicação da EAF ter sido antes de iniciar o programa e os jovens ainda não terem sido confrontados com a *checklist* do “Livro Individual” (onde constam todos os passos do procedimento em detalhe).

Ao analisar o efeito do PEAJSB na funcionalidade autoavaliada pelos jovens, os resultados parecem sugerir que o programa teve menor impacto nos jovens quando comparado com a avaliação feita pelo enfermeiro. Para uma análise mais acurada destes resultados procurou-se determinar o nível de concordância da avaliação do efeito do PEAJSB na funcionalidade (dimensão motora) feita pelos múltiplos observadores, os enfermeiros e o próprio jovem. Ainda que tenham sido avaliados por instrumentos diferentes (MIF e EAF) de acordo com Sawin et al. (2006), quando se analisam os dados da avaliação do estado funcional e não existe a possibilidade de utilizar instrumentos de medida idênticos, deve ser considerada a utilização de instrumentos de medida similar de forma a poder comparar os resultados e avaliar o nível de concordância entre os diferentes observadores. Deste modo, procurou-se homogeneizar as diferenças nos instrumentos não só ao nível estrutural, como também no formato de medida dos itens que os compõem, e procedeu-se à análise da concordância entre a avaliação realizada pelo enfermeiro e a autoavaliada pelo jovem com SB da funcionalidade (dimensão motora) e subescalas autocuidado, transferências e eliminação. O elevado valor do ICC ( $>.74$ ) obtido sugere que uma margem mínima de desacordo foi encontrada entre os diferentes observadores. Perante estes resultados pode-se afirmar que existe uma elevada concordância entre os valores da funcionalidade autoavaliada pelo jovem com SB e os valores da funcionalidade observada pelo enfermeiro nos diferentes momentos T1, T2 e T3.

Embora não tenham sido encontrados, na literatura consultada, estudos que avaliassem a concordância entre profissionais de saúde e crianças e/ou jovens com condição crónica, procurou-se reportar outros, que de alguma forma pudessem corroborar ou não estes resultados. No estudo de Unruh, Fairchild, e Versnel (1993) foi encontrado um elevado nível de concordância (ICC) entre a avaliação da terapeuta ocupacional e a dos pais relativamente às capacidades das crianças com SB na realização das AVD. No entanto no estudo de Holmbeck et al. (1998) que procurou avaliar a concordância entre pais de

crianças com SB, professores e profissionais de saúde relativamente à adesão na realização das tarefas específicas da SB, os resultados revelam uma fraca a moderada equivalência entre a avaliação dos pais e a do profissional de saúde, sendo a avaliação do profissional de saúde sobrevalorizada quando comparada com a dos pais.

Por outro lado, o estudo de Sawin et al. (2006) revela uma elevada concordância ( $ICC > 0.70$ ) entre os valores da avaliação dos pais e do adolescente relativamente ao estado funcional. Assim como no estudo de Peny-Dahlstrand et al. (2012) sugere existir uma pequena concordância entre a avaliação da autonomia na realização das tarefas específicas da SB entre pais e crianças (6 a 14 anos), apesar da autoavaliação das crianças ser inferior à dos seus pais.

Se por um lado, e com base na análise dos resultados dos estudos apresentados, é evidente que a concordância entre os profissionais de saúde e os pais é considerada aceitável, por outro lado verifica-se que existe concordância entre os pais e as crianças, e segundo Peny-Dahlstrand et al. (2012), estes mesmos valores aumentam consoante a idade da criança, atingindo valores elevados nos adolescentes, e de forma indireta estarem consonantes com os resultados do presente estudo.

Encontraram-se alguns constrangimentos nas qualidades psicométricas na dimensão cognitiva da EAF e que se relacionaram não só, com as características do desenvolvimento cognitivo da criança, mas também com as limitações na construção dos itens do instrumento associadas à subjetividade da competência a avaliar. Assim, a funcionalidade na dimensão cognitiva apenas foi avaliada pelos enfermeiros.

Quanto ao efeito do PEAJSB na **funcionalidade dimensão cognitiva avaliada pelo enfermeiro** (funcionalidade executiva), tal como atrás referido, foi também estatisticamente significativo, não obstante os ganhos terem sido menos evidentes, os valores da dimensão do efeito observados sugerem que a intervenção foi efetiva. Os resultados destacam a dimensão da cognição social como aquela que apresenta maiores diferenças e que diz respeito à capacidade de interação social, resolução de problemas e de memória.

Ao fazer uma análise dos valores médios da funcionalidade relacionada com a **interação social e comunicação**, verifica-se uma evolução positiva e estatisticamente significativa entre os três momentos de avaliação. Estes resultados confirmam os efeitos



significativamente positivos que a experiência de campo proporciona ao nível da comunicação nos jovens com incapacidade (Brannan et al., 1997; Epstein, Stinson & Stevens, 2005; Kiernan, Guerin, & MacLachlan, 2005) e a nível social claramente descritos na literatura por vários autores (Brannan et al., 1997; Healy & Rigby, 1999; Holsey & Cummings, 2008; Kiernan et al., 2005). Os autores destacam que o facto de os jovens estarem com os seus pares, que têm a mesma condição, aumenta as oportunidades de interação social e de treino da comunicação, permite a partilha de experiências de vida comuns, proporcionando-lhes um sentimento de pertença e de aceitação no grupo (Goodwin & Staples, 2005). O próprio ambiente que é criado nestes contextos com a dinâmica vivida nas camaratas constituem momentos de grande riqueza de interações entre eles e motiva os participantes a desenvolverem competências sociais e de comunicação (Thomas & Gaslin, 2001).

O efeito do PEAJSB na **comunicação**, embora tenha sido menos evidente, quando comparado com as outras dimensões da MIF, foi significativo e revelou uma melhoria estatisticamente significativa seis meses após o término do programa. Também nos resultados do estudo de Holbein et al. (2013) se verifica uma melhoria na comunicação após o programa percecionada pelos pais e também pelas crianças e adolescentes com SB.

O desenvolvimento de competências na **resolução de problemas** foi evidente nos participantes após a realização do PEAJSB, que ainda melhoram após seis meses, resultados que parecem estar relacionados não só com a postura de questionamento assumida pelos monitores/*lay leds* e de “não fazer por” (treinada na formação), como também com as estratégias psicoeducativas utilizadas nas sessões, onde os jovens em grupo identificam os problemas, seguidamente procuram diferentes formas para o resolver, e através da simulação/*roleplaying* treinam a melhor solução. Estratégias às quais os jovens aderiram entusiasticamente e de forma bastante ativa. Estimularam os jovens a desenvolverem planos de contingência e a preparar-se para o desempenho adequado face a situações inesperadas e mais complexas no seu dia-a-dia (realização da autoalgaliação em locais sem acessibilidade, acidentes imprevistos relacionados com a incontinência).

Estes resultados parecem estar consonantes com os encontrados no estudo de Kiernan et al. (2005), o qual envolveu crianças com doença crónica e de mau prognóstico em

contexto de campo, e que no final os jovens referem estar mais competentes para resolver os seus próprios problemas relacionados com a saúde. Embora os estudos com intervenção terapêutica em contexto de campo realizados por Martín Iglesias, Díaz Jara, Zapatero Remón, e Martínez Molero (2003), Holsey e Cummings (2008) e Magzamen et al. (2008) que envolveram com crianças asmáticas, de Brannan et al. (1997), Healy e Rigby (1999) e Goodwin e Staples (2005) que envolveram crianças com incapacidade, e ainda de O'Mahar et al. (2010) com crianças e jovens adultos com SB, não terem avaliado diretamente a capacidade de resolução de problemas, os jovens demonstraram, após a realização do programa, uma franca melhoria nos conhecimentos acerca da sua condição e respetivo tratamento, e ao nível da independência na gestão da condição crónica (competências na gestão dos sintomas e prevenção das condições secundárias).

Relativamente ao desempenho funcional da **memória**, sendo uma área que habitualmente apresenta problemas sobretudo nos jovens com hidrocefalia (Peny-Dahlstrand et al., 2012; Sandler, 2004; Tarazi et al, 2008), os resultados também apontam para uma evolução positiva nos três momentos de avaliação. Resultados estes que podem estar relacionados com o treino da memória que efetuaram e que Tarazi et al. (2008) sugere para colmatar este défice nos indivíduos com SB e hidrocefalia. O treino da memória é feito através do registo diário na *checklist* referente aos procedimentos de autoavaliação a cada 3 horas e da inspeção da pele no “Livro Individual” e ainda, quando o monitor/*Lay led* incentiva à verbalização do planeamento das ações antes de as realizar (modelo de instrução verbal). Estratégias que, segundo Lorig (2001), para além de assegurarem que os participantes estão a realizar os procedimentos adequadamente, promovem a memorização de todos os passos.

Procurou-se identificar quais as características demográficas e clínicas dos jovens com SB, que possam estar relacionadas com os ganhos na funcionalidade após a realização do programa (T3-T1). Os resultados revelam que os ganhos em funcionalidade após a realização do programa variam conforme o grupo etário do participante e o facto de ter ou não experiência de campos de férias. O grupo de jovens com idades compreendidas entre os 10 e 12 anos revelou maiores ganhos na funcionalidade após a realização do programa seguindo-se o grupo dos 16 aos 18 anos. Uma possível explicação para estes resultados pode estar relacionada com as características da etapa de desenvolvimento em que se encontram. Os jovens dos 10 aos 12 anos focalizam as suas energias na aprendizagem e desenvolvimento de capacidades, associados à necessidade de agradar e de

monstrar produtividade (Papalia et al., 2009), característica que os torna particularmente motivados para um desempenho de excelência no papel de tutorando que lhes foi atribuído. Por outro lado no que se refere aos adolescentes dos 16 aos 18 anos, os ganhos podem estar relacionados não só com a procura da independência e autonomia para a transição para a vida adulta, mas também poderá estar associado ao papel de tutor que lhes foi atribuído e às responsabilidades inerentes a essa função, como cuidar, ensinar, supervisionar e ainda ser um modelo para os seus tutorados no desempenho das AVD.

Também o grupo dos jovens sem experiências em campos de férias apresentou maiores ganhos na funcionalidade após a realização do programa, estes achados são em parte consonantes com os resultados do estudo de Briery e Rabian (1999) que revelam haver desfasamento na aprendizagem e grandes vantagens no recrutamento de jovens com condição crónica mas sem experiências de campo. No entanto, o mesmo estudo demonstra que ambos os grupos beneficiam do programa e que os participantes com experiência de campo também apresentam resultados positivos.

Não se verificaram no presente estudo os efeitos de interação das variáveis, hidrocefalia, nível da lesão e tipo de meios auxiliares de marcha, nos ganhos na funcionalidade após a realização do PEAJS descritos por Leger (2005) e Verhoef et al. (2006) como preditores da aquisição de competências funcionais.

Embora existam diferenças nos valores médios da funcionalidade na sua avaliação inicial (T1), onde o grupo de jovens com hidrocefalia, com lesão toracolombar e utilizadores de cadeira de rodas apresentam valores mais baixos, os resultados obtidos permitem afirmar que não existem diferenças significativas de ganhos na funcionalidade após a realização do programa quando comparados com jovens sem hidrocefalia, com nível da lesão mais baixo e que não utilizam cadeira de rodas como meio auxiliar de marcha. Isto demonstra que o PEAJSB trás benefícios para ambos os grupos independentemente do compromisso sensoriomotor e neurológico associado à SB.

No que respeita à **Autoestima** e ao julgamento global que os jovens com SB fazem de si próprios enquanto pessoa, apesar dos resultados dos valores médios apresentarem ligeira melhoria no segundo momento (T2), não revelaram diferenças significativas que nos permitam afirmar que o PEAJSB produziu efeito neste domínio. Do mesmo modo, nos estudos de Bodzioch et al. (1986) onde participaram 12 adolescentes com SB e no estudo de Martín Iglesias et al. (2003) com 54 crianças asmáticas, não foram encontradas diferenças significativas na autoestima após realizarem o programa. Contrariamente a estes, temos os resultados do estudo de Brannan et al. (1996) que envolveu 73 crianças

com incapacidade em quinze campos residenciais, com programa de uma semana, e o estudo de Kiernan, Gormley, e MacLachlan (2004) que envolveu 119 crianças com doença oncológica de mau prognóstico e seus irmãos, e que revelou uma melhoria significativa na autoestima no follow-up (1 mês e 6 meses, respetivamente). Fazendo uma análise destes estudos, parece pertinente questionar se o número reduzido de participantes influencia a análise de efeitos e consequentemente os resultados na autoestima dos jovens após a realização do programa. Deste modo, e para responder à questão, sugere-se que se aumente a dimensão da amostra em futuras investigações cujo objetivo seja avaliar o efeito do PEAJSB na autoestima dos jovens com SB.

De acordo com a opinião de alguns autores, seria esperado que uma melhoria na funcionalidade, sobretudo na área da eliminação, melhorasse a autoestima dos jovens com SB (Clayton et al., 2010; Moore et al., 2004), no entanto, os resultados neste estudo não parecem muito consistentes. Assim como também nos resultados do estudo de Edwards et al. (2004) não foram encontradas diferenças significativas que permitissem afirmar que o sucesso na autoalgaliação melhora a autoestima.

Ao fazer uma análise mais cuidada dos resultados, e considerando que se trata de uma escala de quatro pontos, em que o valor 4 significa uma alta perceção da competência, verifica-se que o valor médio antes de iniciar o programa  $\pm 3$ , já era preditor de uma elevada autoestima percebida por estes jovens. Apesar disso, nos estudos de Appleton et al. (1997) e de Buran et al. (2004) os jovens com SB apresentaram valores da autoestima inferiores aos dos seus pares sem alterações. Nos nossos resultados pode-se observar que a autoestima no momento inicial é elevada. Considerando que a SB é uma malformação congénita e que 80,4% dos participantes neste estudo utiliza cadeira de rodas como meio auxiliar de marcha, pode-se explicar este fenómeno através dos resultados encontrados nos estudos de Minchom et al. (1995) que revelam uma associação negativa entre a autoestima e a capacidade funcional (quanto menor for a capacidade funcional maior é a autoestima) e de Antle (2004) que encontrou uma associação positiva entre o início da incapacidade e a autoestima (quanto mais precoce maior é a autoestima).

Relativamente aos efeitos do programa nos restantes **domínios do autoconceito** que foram avaliados neste estudo, apenas a **Aceitação Social** revelou diferenças significativas e que se mantiveram após seis meses no *follow-up*. Perante estes resultados mais uma vez é comprovado o efeito benéfico destes programas, realizados em contexto de campo, no que diz respeito ao domínio da aceitação social, não só pelas oportunidades de interação com os seus pares que estes contextos proporcionam, descritos por diversos

autores (Brannan & et al., 1997; Goodwin & Staples, 2005; Holsey & Cummings, 2008) como também pela oportunidade de manterem contacto após o término do programa nomeadamente nas redes sociais.

As diferenças nos valores médios nos domínios **Amizades Intimas** e **Atração Romântica** revelam uma melhoria embora sem significância estatística após o campo e pode estar relacionado com as amizades que constroem sobretudo com os seus companheiros de camarata e as relações afetivas que experienciam durante este período. No entanto os valores baixam com a separação do grupo como se comprova pelos resultados seis meses depois.



## Capítulo VII – Estudo II: Avaliação do PEAJSB e seus Efeitos pelos Jovens com SB e seus Pais/Cuidadores: Uma Abordagem Qualitativa

Este estudo teve como objetivo avaliar o PEAJSB e os seus efeitos na perspetiva dos jovens com Spina Bífida, imediatamente após a sua realização. E ainda, avaliar os efeitos do programa no comportamento dos jovens, mas na perspetiva dos seus pais/cuidadores após seis meses de contato no domicílio.

Foram realizadas 8 entrevistas de *focus group* a 56 jovens após a realização do programa, e outras 4 a 32 pais/cuidadores seis meses após a realização do mesmo.

Procurou-se salvaguardar que qualquer levantamento de dados sobre perceções implica os riscos relacionados com a natureza subjetiva que lhe é inerente, por outro lado, as respostas podem ser influenciadas por um grupo de variáveis que à partida não se pode prever quando se utiliza esta metodologia. Risco este que pode aumentar ao utilizar o *focus group* como metodologia de recolha de dados, devido à influência que os jovens exercem entre si na dinâmica de uma entrevista em grupo (Malheiro, 2005).

A decisão de utilizar câmaras de vídeo e gravar as sessões de *focus group*, resultou da reflexão e discussão sobre os prós e contras. Como desvantagem temos o possível constrangimento dos jovens e consequente condicionamento das respostas, o que Morgan (1998a) minimiza quando refere que ao final de dez minutos os participantes já se esqueceram de que estão a ser filmados. Como vantagens, destaca-se a possibilidade de identificação dos discursos de cada participante e de toda a comunicação não-verbal associada, e ainda ao facto de não ser necessário substituir cassetes evitando assim quebrar o ritmo da sessão.

Para o tratamento dos dados foi realizada a análise de conteúdo temática categorial segundo Bardin, com algumas particularidades relacionadas com a técnica de colheita de dados *Focus Group*, que Krueger (1998) refere dar mais consistência aos resultados. O *corpus* de análise resultou das transcrições integrais dos *focus groups* (registo da comunicação verbal e não verbal significativa correspondente a sinais de concordância e discordância) e ainda do conteúdo dos cartões disponibilizados aos participantes onde poderiam registar a sua opinião quando sentissem constrangimento em verbaliza-la.

A base de todo o trabalho de codificação e de comparação sistemática implicou aperfeiçoar uma grelha de análise definitiva, codificar toda a informação, organizar e reorganizar os dados e efetuar simultaneamente um trabalho de interpretação. Assim, a grelha de análise constitui um conjunto de conceitos descritivos ou analíticos que permitiram, de um modo sistemático, comparar e classificar o material da entrevista, atribuindo significado ao seu conteúdo.

Procurou-se assegurar o rigor científico encontrando consistência interna nesta fase de “codificação”, através da concordância entre a interpretação dos dados da investigadora e a dos juízes. Com o intuito de assegurar a fiabilidade dos resultados, foi discutida com os respetivos juízes toda a codificação efetuada, que incluiu as unidades de registo que foram organizadas em categorias, subcategorias e indicadores. A grelha de análise foi (re) construída de um modo indutivo e em concordância com os respetivos juízes e traduzida na seguinte grelha (cf. Quadro 4) que serviu de suporte ao modelo de análise global. Sempre que os resultados o justifiquem, em termos de discrepância e/ou divergência, será feita uma análise entre grupos (Jovens e Pais/Cuidadores).

**Quadro 4 - Grelha Análise: Avaliação do Efeito do Programa “Campo”**

DIMENSÃO	CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
AVALIAÇÃO	POSITIVA	Comportamento do Jovem	Responsabilidade
			Pro atividade
			Atividade Física
		Perceção do Self	Autoeficácia
			Autoestima
			Autoconfiança
		Competências	Resolução de problemas
			Autonomia AVD's
			Interação social
	NEGATIVA	Comportamento do Jovem	Regressão
			Dependência
		Comportamento dos Monitores	Superproteção

## 7.1 Apresentação dos Resultados

Procurar saber qual a opinião dos jovens e seus pais/cuidadores acerca do efeito do PE-AJSB no comportamento dos jovens, pressupôs uma abordagem focalizada na avaliação



dos resultados desta experiência e as razões que apontam para fundamentar essa opinião.

Na análise dos dados obtidos, nesta dimensão, emergem duas categorias: avaliação positiva (cf. Quadro 5) e avaliação negativa (cf. Quadro 6).

**Quadro 5 - Categoria: Avaliação Positiva do Efeito do PEAJSB no Jovem**

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	JOVENS	PAIS/CUI
POSITIVA	Comportamento do Jovem	Responsabilidade	41	72
		Pro atividade	-	35
		Disciplina	-	4
	Percepção do <i>Self</i>	Autoestima	5	33
		Autoconfiança	5	13
		Autoeficácia	3	12
	Competências	Independência AVD	27	70
		Resolução de problemas	50	36
		Interação social	19	20

Quando apontam as principais razões para justificar a avaliação positiva, os sujeitos de ambos os grupos referem-se às mudanças do comportamento nos jovens, à percepção do *Self* e, ainda, às competências que desenvolveram durante este processo.

Relativamente às **mudanças comportamentais**, ambos os grupos destacam de um modo bastante evidente um comportamento do jovem mais responsável no cumprimento das tarefas relacionadas com as suas necessidades especiais de saúde. *“Aprendi a ser mais responsável (...) e ter mais cuidado comigo própria ... eu para além de ter que tratar de mim tinha uma pessoa à minha responsabilidade e isso abriu-me mais os olhos para a realidade e pensar que tenho que ser responsável” (J)* *“ela veio mais responsável, veio com outra posição mais crescida...já se vê que tem mais responsabilidade e ela já faz por ela e cumpre os horários”(P)* *“...ela veio a saber tudo! ... Mais madura a fazer as algaliações mais responsável com tudo certinho.” (P).*

Foi também referido, embora apenas pelo grupo de pais, um comportamento mais pró-ativo e autossuficiente dos jovens relativamente ao seu autocuidado. *“Mais refilona e a querer fazer as coisas sozinha, muito menos apelativa...agora só chama quando não consegue mesmo!” (P)* *“Vai fazendo tudo sozinho até eu chegar. Já não precisa de mim para nada, vem refilão e quer fazer tudo sozinho e eu estou abandonada...” (P).*

Embora de um modo menos frequente os pais revelam um comportamento mais disciplinado por parte dos jovens após esta experiência *“também gostei do comportamento dele à mesa, muito mais bem comportadinho” (P).*

Relativamente à **percepção do self**, ambos os grupos referiram um aumento da autoeficácia *“aprendi e vou sair daqui a saber cuidar de mim ”(J) “Ela diz eu já sei tudo! Eu já sei tudo! “ (P)* e da autoconfiança face às suas necessidades especiais *“Dá-nos mais segurança com este conhecimento mais aprofundado” (J) “era difícil fazer a algáliação (...) muitas vezes ele tinha medo de entornar a urina e molhar a roupa ou a fralda ficar muito cheia, agora sente-se mais seguro” (P) “Mais confiança a fazer as coisas, sem medo foi muito bom!” (P).* A melhoria na autoestima é mais evidenciada pelos pais como um efeito positivo desta experiência. *“Vem com uma Autoestima lá mesmo em cima, no pico!” (P).*

Quanto às **competências** que referem ter adquirido, destacam a resolução de problemas e que justificam através das repercussões positivas no seu dia-a-dia. *“...foi muito importante para estarmos preparados para os problemas que possam acontecer...a forma como os outros resolvem os problemas pode-nos ajudar no futuro”(J) “quando se colocava um problema e perguntava como o resolvíamos obriga-nos a saber como é que nos vamos desenvencilhar desse problema” (J)* Essas repercussões positivas também se refletem no discurso dos pais *“resolve melhor as coisas, ela trata das suas coisas sem perguntar nada...está mais desenrascada...já vai fazer recados sem me dizer nada e trata das suas consultas e marcações” (P).*

Referem maior independência na realização das atividades de vida diária *“(...) fiquei mais independente e até lavei roupa e foi importante.”(J) “Está mais autónomo e a querer fazer as coisas sozinho” (P) “Dantes era preciso sempre alguém para ajudar a algaliar na escola e em casa, agora não! faz tudo sozinho na escola e em casa. Está mais livre” (P) “Foi como era antigamente com a tropa, nós mandávamos os rapazes e vinham de lá uns homens (riu-se)...ela veio a saber tudo! ...” (P).* Destacam ainda uma melhoria nas **competências sociais** pelas oportunidades de interação social que esta experiência lhes proporcionou *“gostei de tudo (...) o convívio e as pessoas”(J)“Gostei muito de estar aqui, arranjei amigos e novas companhias” (J) “foi com muita insistência minha [que] consegui que ela fosse ... para ela [se] socializar com miúdos com o mesmo problema dela, que ela não conhecia, e que ela não era a única e fez-lhe muito bem, sobretudo arranjou um grupo de amigos; foi muito importante” (P).*

**Quadro 6 – Categoria: Avaliação Negativa do Efeito do PEAJSB no Jovem**

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	JOVENS	PAIS
NEGATIVA	Comportamento do Jovem	Regressão	-	11
		Dependência	6	-
	Comportamento dos Monitores/Pais/Cuidadores	Superproteção	-	11
	Duração do Campo	Insuficiente	12	-

Como **aspetos negativos** relacionados com esta experiência (cf. Quadro 6) alguns pais referem uma regressão nos comportamentos já adquiridos e demonstrados no período pós campo, no entanto, ressaltam que esta regressão não é total “*Os primeiros dias é evidente, depois voltam outra vez os comportamentos normais*” (P).

Duas jovens referem como um aspeto negativo nesta experiência estar dependente dos monitores para a realização de algumas AVD’s “*fiquei chateada por estar mais dependente das monitoras (...) pois precisava [de] ajuda nas transferências (...) e isso foi um bocado chato.*” (J).

Embora referenciado apenas pelo grupo de pais, os efeitos negativos associados ao comportamento de **superproteção** por parte dos monitores emerge como um obstáculo à promoção da autonomia “*Acho que eles ainda assim são muito apaparricados (...) Acho que, em algumas rotinas, os monitores ainda os ajudam muito.*” (P). No entanto, alguns pais reconhecem que deveriam dar continuidade a estas aprendizagens em casa e que não o fazem por uma questão de comodidade, ser mais fácil e rápido fazer por eles “*ele aprendeu a mudar a fralda na cama e isso deveria ter sido mais explorado por nós*” (P).

Quanto à duração do campo todos os participantes acharam dez dias insuficiente e sugerem “*Aumentar os dias...*” (J) “*...mais tempo.*”(J).

Quanto à **avaliação que os jovens fazem relativamente ao PEAJSB**, os jovens referem-se a aspetos positivos e negativos relacionados com os temas das sessões e as estratégias psicoeducativas utilizadas (cf. Quadro 7).

**Quadro 7 - Grelha Análise: Avaliação do PEAJSB**

DIMENSÃO	CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
AVALIAÇÃO PROGRAMA	POSITIVA	Tema das Sessões	Condição Clínica/SB/LM
			Prevenção Terciária
			Transferências
			Autoalgaliação
			Higiene, Vestir e Despir
			Importância da Autonomia
		Estratégias Psicoeducativas	<i>Role playing</i> /simulação
			<i>Lay Led's</i> /monitores com SB
			Modelagem
			Resolução de problemas
			Regime Tutoria
	NEGATIVA	Estratégias Psicoeducativas	Regime de Tutoria
		Tema das Sessões	Não adequados às necessidades
			Pouco Interessantes

Quanto à avaliação positiva que os jovens fazem relativamente ao programa destacam alguns dos temas abordados e justificam a sua opinião fazendo referência à aprendizagem que lhes proporcionou e ainda as estratégias psicoeducativas utilizadas (cf. Quadro 8).

**Quadro 8- Categoria: Avaliação Positiva do PEAJSB**

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	JOVENS	PAIS
POSITIVA	Temas das Sessões	Transferências	39	
		Condição Clínica/SB/LM	31	
		Importância da Autonomia	22	
		Autoalgaliação	21	14
		Prevenção Terciária	16	
		Higiene, Vestir e Despir	15	
	Estratégias Psicopedagógicas	Resolução de problemas	96	
		<i>Role playing</i> /simulação	54	
		Regime Tutoria	48	3
		Modelagem <i>Lay Led's</i> /monitores com SB	19	9

Relativamente à subcategoria Temas das Sessões, os jovens destacam algumas áreas que consideraram mais importantes tais como: as **transferências** da cadeira de rodas“...as *transferências para a cama que eu não fazia. (J), “Gostei das transferências, passagem*

[da cadeira de rodas] para o chão foi importante e [as] transferências para a sanita e banheira” (J) “a parte das transferências ensinou-me a posicionar a cadeira que eu não sabia e ninguém sabia (J); o **conhecimento acerca da sua condição clínica** (SB) “fiquei a saber o que era isto da SB e agora já sei o que é e aprendi muito” (J) “...eu aprendi imensas coisas sobre spina bífida que não sabia e isso é importante”(J); o **procedimento da autoalgaliação** “Aprendi como enfiar a algália, dantes fazia errado e agora entra muito melhor” (J), as **repercussões inerentes ao incumprimento na resposta às suas necessidades especiais** “não sabia que estar muitas horas sem fazer a algaliação iria prejudicar-me”(J), “...fiquei a saber porque é que temos que fazer algaliações e o porquê dos cuidados nas algaliações...” (J) e ainda a **importância da autonomia nas AVD**, “Porque nós agora temos os nossos pais mas daqui a uns mais 20/30 anos já não os temos connosco e temos que ser nós a fazer as coisas por nós próprios e não estarmos a vida toda dependentes de uma terceira pessoa para nos ajudar. Estas sessões ajudaram-me a perceber a importância de sermos independentes e fazermos as coisas por nós próprios” (J).

Relativamente às estratégias psicoeducativas utilizadas no programa, os jovens destacam de um modo evidente a estratégia de **resolução de problemas** “as situações ajudaram a perceber que todos temos os mesmos problemas e as maneiras e como as resolvemos varia, e isso ajuda, esta troca de experiencias achei muito bom e divertimo-nos”(J) “Foi bom ouvir como os outros se desenrascam e ver como eles fazem e que têm os mesmos problemas foi útil” (J), seguindo-se o **roleplaying/simulação** e os vídeos “Gostei muito do teatro e dos vídeos; ajuda-nos mais a perceber como temos que fazer “ (J). “(...) foi bom, para nós percebermos os outros e pormo-nos nos lugares das outras pessoas, ver e sentir o que os outros passam em tentar que nós cumpramos os tratamentos” (J).

O **regime de tutoria** entre pares emerge como uma estratégia que lhes proporcionou uma mais-valia em termos de aprendizagem e aquisição da sua autonomia “foi uma mais-valia para nós, que aprendemos a fazer as coisas bem, para sabermos ensinar os mais novos” (J) “aprendi muito e para ensinar as nossas tutorandas temos que saber fazer tudo muito bem” (J) “E foi uma grande ajuda para mim saber como ensinar os outros a fazer as coisas”(J). Por outro lado, também foi sentido como uma responsabilidade acrescida “É cuidar de nós e também da pessoa [de] que estamos a ser tutoras; é muito mais responsabilidade” (J) “foi interessante ...mais responsabilidade. Foi importante, claro!” (J) “Achei que é uma grande responsabilidade, muito grande,

*foi importante, e foi uma preocupação.” (J) “...mas o que gostei mais foi ter um tutorando, cai em nós uma imensa responsabilidade e com o objetivo de que tudo vai correr bem e darmos o nosso melhor”(J).*

A utilização dos **Lay Led's** também foi valorizada pelos jovens, não só pela oportunidade de aprendizagem com um adulto portador de Spina Bífida com mais experiência, mas sobretudo associada à hipótese de um dia também poderem vir a ser monitores no campo *“Foi muito importante ter os monitores com Spina Bífida e pensar que um dia posso ser eu, dá muita força (J) Foi importante ter os monitores com SB ... e terem este cargo de monitores e ensinarem os mais novos” (J).* Os pais, apesar de não conhecerem o programa, através da informação obtida pelos jovens, destacaram esta estratégia como muito positiva *“eles, ao verem os afetados com mais experiência a ensinarem os outros, aprendem mais! foi muito importante a troca de experiências” (P).*

Como avaliação negativa referem-se a alguns problemas relacionados com o **regime de tutoria** implementado *“o meu tutor quase sempre se esquecia de preencher o livro e era eu que me lembrava sempre de ir preencher” (J), “Houve tutores que não cumpriram o seu papel e prejudicaram os tutorados” (J) “Senti-me responsável, mas avaliar foi difícil, o meu tutorado estava sempre a contrariar” (J).* e à **temática** das sessões *“A das transferências foi a menos interessante porque não estou de cadeira de rodas” (J).*

## **7.2 Discussão dos resultados**

Não é novidade que os programas realizados para crianças portadoras de doença crónica em contexto de campo têm efeitos positivos e podemos encontrar na literatura diversos estudos que comprovam os seus benefícios a vários níveis: funcionalidade, qualidade de vida, independência no autocuidado, autossuficiência, conhecimentos sobre a sua condição, e na interação social (Briery & Rabian, 1999; Holsey & Cummings, 2008; Kiernan et al., 2004; Malheiro, 2011; Martín Iglesias et al., 2003).

Na revisão sistemática da literatura de Epstein e seus colaboradores (2005) que procurou avaliar os efeitos dos campos na qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças com doença crónica, os resultados vêm confirmar os inúmeros benefícios, no entanto, sugerem a realização de estudos com uma abordagem qualitativa e descritiva que procurem uma compreensão mais profunda das necessidades da criança, de forma a orientar o planeamento das intervenções e construção de futuros programas.

O presente estudo procurou avaliar o PEAJSB e os seus efeitos na perspetiva dos jovens e dos seus pais/cuidadores e os resultados apontam para uma avaliação claramente positiva. Os jovens, ao justificarem a sua opinião, referem ter sido uma experiência de intensa aprendizagem e destacam as estratégias psicoeducativas utilizadas como facilitadoras neste processo.

Os pais/cuidadores revelaram que o programa teve um impacto positivo na autoestima e na autoconfiança “*mais confiança a fazer as coisas*” e que se repercutem nas atitudes face às necessidades especiais relacionadas com a SB. São evidentes os ganhos relacionados com a funcionalidade na realização das AVD após o programa, associados a um comportamento mais responsável e proficiente, que, pelo discurso dos pais/cuidadores, se mantém após seis meses. Os pais destacam não só os ganhos em termos de autonomia no desempenho das tarefas diárias, mas também e , essencialmente, na atitude mais proactiva e responsável no cumprimento dos cuidados especiais de saúde. Comportamentos que parecem estar consonantes com os resultados do programa de McDonagh, Southwood, e Shaw (2007) que envolveram jovens portadores de artrite juvenil idiopática, e revelaram melhoria nas responsabilidades face à adesão ao regime terapêutico e independência na marcação de consultas médicas. Assim como também os programas de O'Mahar et al. (2010) e de Holbein et al. (2013) em que os jovens revelam um maior nível de partilha de responsabilidades na gestão dos cuidados e ainda uma melhoria significativa dos conhecimentos relacionados com a SB, competências que Lorig e Holman (2003) consideram fundamentais no desenvolvimento de competências de autogestão.

Quando os jovens apontam os temas que consideraram mais interessantes no programa, sobressaem as transferências seguras (chão e banho), a informação acerca da condição clínica (etiologia, hidrocefalia e funcionamento da válvula ventrículo-peritoneal), o procedimento da autoalgaliação e as repercussões associadas ao seu incumprimento, os cuidados de higiene e a prevenção terciária (ulceras de pressão). Estes resultados parecem estar consonantes com as necessidades de aprendizagem identificadas pelos participantes no estudo exploratório realizado na fase de construção do programa. Esta associação parece demonstrar os benefícios de uma formação adaptada às necessidades dos formandos e o sentimento de pertença que lhes confere, resultando numa maior motivação para a aprendizagem.

Surpreendentemente, os participantes revelaram escassos conhecimentos acerca da sua condição, demonstrando muito interesse em conhecê-la melhor: o que é a SB, as suas

causas, quais as implicações deste compromisso neurológico e como se manifestam. Apesar de 82% dos jovens terem hidrocefalia (associada à Síndrome Arnold Chiari) e válvula ventrículo-peritoneal, nenhum soube explicar o que isto significava.

O especial interesse manifestado pela sessão da higiene – com detecção precoce de úlceras de pressão – pode estar relacionado com a preocupação destes jovens relativamente à elevada incidência de úlceras de pressão, e que é responsável, não só pela limitação na realização das suas atividades lúdicas e desportivas a que são sujeitos por largos períodos de tempo, como também pela elevada taxa de absentismo escolar que experienciam (Roye, 2004).

Quanto às estratégias psicoeducativas utilizadas, os jovens destacam as mais dinâmicas e interativas, referindo serem as que mais os divertiam e que lhes permitiram treinar competências de autogestão da sua condição.

A aprendizagem através da resolução de problemas orientada para as necessidades e problemas percebidos pelos jovens permitiu-lhes treinar esta competência nas diversas fases: na identificação do problema, conhecer e refletir sobre as várias hipóteses de o resolver (em grupo), avaliar os prós e os contras relativamente às consequências de cada opção e tomar uma decisão que vise a sua solução. Esta metodologia, segundo Moniz e Barros (2005), permite que o jovem adquira confiança no seu processo de autonomia. Este efeito pode ser comprovado pelos resultados obtidos neste estudo, em que os jovens referem sentir-se mais confiantes, eficazes, pró-ativos e competentes na resolução dos seus problemas, o que é confirmado pelos seus pais/cuidadores após seis meses de convivência com eles no domicílio. Healy and Rigby (1999), Martín Iglesias et al. (2003), Goodwin e Staples (2005) e Holsey e Cummings (2008) corroboram esta opinião quando referem que uma melhoria no comportamento da jovem associada a uma maior responsabilidade em responder adequadamente aos cuidados especiais promove a sua autoconfiança e autoeficácia, com resultados evidentes da sua competência na gestão dos cuidados.

O *roleplaying*/dramatização de situações problema, constituiu um importante momento de aprendizagem para o grupo. Assumir o papel de pais ou profissionais de saúde e sentir na primeira pessoa as dificuldades inerentes a uma intervenção que visa a mudança de comportamentos inadequados e nocivos para a saúde e bem-estar do jovem com SB, foi considerado por eles um desafio. A consciencialização dos benefícios inerentes a uma boa adesão ao tratamento, e o confronto com o incumprimento jovem (personagem fictícia, dramatizado pelo enfermeiro ou *Lay led*) induziram a uma



reflexão e avaliação sobre o seu comportamento e sobre a sua prática “...*foi bom, para nós percebermos os outros e pormo-nos nos lugares das outras pessoas, ver e sentir o que os outros passam em tentar que nós cumpramos os tratamentos*”. De acordo com Zeichner (1993), este processo de consciencialização da análise a que os jovens foram induzidos constitui um momento com grande potencial de aprendizagem e de desenvolvimento que se reflete na autonomia e responsabilidade (Rogers & Kinget, 1977) adquiridas por estes jovens após a realização do programa.

A implementação de monitores com SB peritos na gestão da sua condição (*Lay Led*) foi também considerada uma estratégia importante para os jovens e para os pais. Por um lado, pela aprendizagem baseada na experiência vicariante que provêm da modelagem social do *Lay led* que Bandura (1994) destaca como uma forma de fortalecer a autoeficácia. Por outro lado pela motivação e incentivo associado ao sucesso deste e a perspetiva de no futuro também conseguirem gerir a sua condição de forma autónoma e ainda a possibilidade de poderem vir a desempenhar futuramente esta função no campo. Esta estratégia parece-nos estar relacionada com as mudanças comportamentais reveladas pelos jovens e pais nos resultados deste estudo, em que os jovens se mostram mais responsáveis no cumprimento das suas tarefas e na adesão aos tratamentos (autoalgaliações e cuidados à pele).

No âmbito da utilização de programas de educação para a autogestão da doença crónica, estes resultados parecem estar consonantes com os resultados dos estudos de Magzamen et al. (2008), Bruzzese et al. (2008) e Horner e Fouladi (2008), que também utilizaram *Lay Led's* nos seus programas dirigidos a jovens com asma e diabetes, demonstrando melhorias significativas nos comportamentos relativos à gestão de sintomas e à adesão ao regime terapêutico, com aumento dos conhecimentos relacionados com a doença e sintomatologia e o com o desenvolvimento das competências técnicas na utilização dos dispositivos médicos. Estes resultados podem ser explicados na teoria de aprendizagem social pelo modelo de referência, identificado por Bandura (1994) em que as pessoas procuram modelos proficientes que possuam competências que eles próprios aspiram desenvolver. Sendo que, através do comportamento e modos de pensamento expressos, os modelos transmitem conhecimentos e ensinam habilidades e estratégias efetivas para lidar com as exigências do seu dia-a-dia.

A implementação do regime de tutoria entre os participantes que realizaram o programa foi sem dúvida uma estratégia destacada por estes jovens. No seu discurso denotam uma grande satisfação pela oportunidade de ajudar e ensinar os mais pequenos.

Consideraram o regime de tutoria como uma mais-valia, pois obrigou-os a melhorar o seu desempenho no autocuidado e na gestão da sua condição, para que o pudessem transmitir de forma correta aos mais pequenos. O desenvolvimento da mestria no desempenho exigiu que o jovem estivesse ativamente envolvido no processo de mudança comportamental e assumisse o papel de perito na gestão da sua condição (Lorig & Holman, 2003). A carga da responsabilidade associada a este papel foi sentida de um modo muito acentuado pela maioria dos participantes e considerada como uma valorização social entre os seus pares. O incentivo na atribuição de um prémio ao melhor par de tutor e tutorando também contribuiu para que os primeiros estivessem muito motivados para um desempenho de excelência. Os resultados demonstram também os benefícios de uma aprendizagem social feita através do modelo de referência relativamente aos participantes mais pequenos/tutorandos (Bandura, 1994; Bandura, 2004; Foster, 2008).

Nos poucos estudos disponíveis na literatura consultada, em que os autores descrevem o programa e as estratégias psicopedagógicas que utilizaram, não se encontrou nenhum que tenha utilizado o regime de tutoria entre os participantes. Apesar de os resultados deste estudo demonstrarem ser uma estratégia com contornos bastante positivos no âmbito do desenvolvimento de competências de autogestão nos jovens com SB, parece ser ainda pouco explorada pela comunidade científica.

## Capítulo VIII – Conclusões Integrativas

Desenvolver um programa de educação para a autogestão em jovens com SB e avaliar o seu efeito na funcionalidade, autoestima e autoconceito foram os principais objetivos desta investigação. Considerou-se o tema abordado bastante atual, importante e pertinente não só para os profissionais de saúde que assistem os jovens com Spina Bífida, mas também para os profissionais de saúde que cuidam de jovens portadores de uma doença crónica/ incapacidade e necessidades de saúde especiais.

A evidência científica demonstra que efetivos comportamentos de autogestão têm potencial para melhorar os resultados em saúde e a qualidade de vida, e reduzir as condições secundárias, as recorrências aos serviços de saúde e os custos relacionados com a saúde (Lindsay et al., 2014). No entanto, a evidência científica encontrada no que se refere às características e efetividade de programas de educação para a autogestão da doença crónica/incapacidade física em crianças e adolescentes, é limitada. O contributo dos trabalhos de Kate Lorig e da sua equipa no Stanford Patient Education Research Center, Stanford University na Califórnia, foi fundamental para o desenvolvimento de um modelo de intervenção na educação para a autogestão dos jovens com SB. Pode-se considerar que a adaptação do programa de educação para a autogestão *Expert Patients Programme* (Lorig, 1993; Lorig & Holman, 2003) para a população pediátrica com SB foi bem conseguida e os resultados permitem afirmar que o PEAJSB atingiu de forma efetiva os seus objetivos.

Considerou-se fundamental a identificação prévia dos problemas que estes jovens referem ter com a SB (*Matrix Assessment*) e utilizá-los nas sessões do PEAJSB (*role-playing*). Uma intervenção centrada no jovem coloca-o numa posição de liderança durante a fase do planeamento da intervenção, e, posteriormente, também na fase de intervenção e avaliação. É fundamental que os jovens sintam que são responsáveis por este processo, de modo a que os resultados do programa sejam um reflexo daquilo que pretendiam alcançar. Quando um jovem está envolvido no processo e pode fazer escolhas, tem mais probabilidades de ser bem-sucedido.

Os benefícios relacionados com as estratégias de intervenção psicoeducativa utilizadas no programa de educação para a autogestão da condição com os jovens com SB (resolução de problemas, *roleplaying*, plano de ação e modelagem) são claramente comprovados pelos mesmos e podemos afirmar que estão associados a uma franca

melhoria nos seus comportamentos de autogestão. Os jovens aderiram com muito entusiasmo e participação ativa.

As mudanças verificadas no comportamento do jovem ao assumir o papel de tutor, permitem destacar a efetividade desta estratégia e o grande potencial que poderá ter na área da criança com doença crónica/incapacidade. Ressalva-se ainda, que a existência de modelos de referência com SB *Lay Led* constituiu um fator-chave para facilitar o processo de aprendizagem, uma vez que essa pessoa, por ter vivenciado as mesmas dificuldades que estes jovens, pode fornecer as melhores estratégias para as ultrapassar. Estes resultados suportam a evidência que os programas que utilizam *Lay Led's* trazem benefícios para os jovens.

No que se refere ao contexto de campo para a implementação do PEAJSB, parece ter sido a escolha mais adequada, não só pelos constrangimentos relacionados com a dispersão geográfica dos participantes ao nível nacional que inviabilizou outra alternativa em regime ambulatorio, mas também, por ser um ambiente neutro, externo às instituições de saúde, que habitualmente estão associadas a experiências adversas e de recordações negativas.

Pode-se considerar que o PEAJSB obteve resultados muito positivos. Foi unânime a importância que este programa teve na capacitação e habilitação do jovem com SB na realização das AVD, na resolução de problemas e na tomada de decisões face à condição de saúde, elementos estes essenciais para a autogestão da condição e para uma transição bem-sucedida. Os ganhos na funcionalidade são evidentes, estatisticamente significativos e que se mantêm após 6 meses.

Embora o efeito do programa pareça ter tido menor impacto na funcionalidade autoavaliada pelos jovens, esta situação parece contradizer os resultados do estudo II (abordagem qualitativa). Os jovens evidenciam os ganhos que obtiveram na realização das AVD de forma independente, no desenvolvimento das competências na resolução de problemas, e ainda no seu comportamento, revelando estarem mais responsáveis no cumprimento das tarefas relacionadas com as necessidades especiais de saúde “*Aprendi a ser mais responsável (...) e ter mais cuidado comigo própria ...*”. Resultados estes, que são confirmados pelos pais após 6 meses de convivência no domicílio “*já se vê que tem mais responsabilidade e ela já faz por ela e cumpre os horários*”.

O programa teve maior impacto na funcionalidade motora, e, tal como esperado, são destacados os ganhos na eliminação, no autocuidado (higiene), e ainda nas

transferências como sendo as áreas previamente identificadas no estudo exploratório como as mais problemáticas e aquelas em que parece ter havido maior investimento dos jovens.

Nos ganhos relacionados com a função executiva, destaca-se a dimensão da cognição social que diz respeito à resolução de problemas, memória e interação social. Os jovens demonstram ser mais competentes na resolução de problemas e mais responsáveis no cumprimento das tarefas relacionadas com a SB (horário da autoalgaliação e inspeção da pele). Os benefícios nas competências de interação social associadas a este programa são evidentes e podem também estar relacionados com o facto de o jovem estar inserido num ambiente de campo com os seus pares e pela riqueza de oportunidades que esta experiência lhes proporciona.

Os resultados não revelaram diferenças significativas na autoestima, situação que não nos permite dizer que o programa teve efeito neste domínio do autoconceito, assim como nos da atração romântica e amizades íntimas. Os elevados valores de base (T1) na autoestima das crianças podem significar que os jovens com SB fazem uma boa avaliação de si enquanto pessoas. Os efeitos de teto observados não permitiram detetar grandes mudanças após a realização do programa, ficando sempre a possibilidade do programa não introduzir qualquer efeito na autoestima. No entanto, os pais referem ter havido uma franca melhoria na autoestima dos filhos após a realização do programa *“Vem com uma Autoestima lá mesmo em cima, no pico!”*.

No que respeita ao autoconceito, apenas o domínio Aceitação Social revelou ganhos estatisticamente significativos e que se mantiveram 6 meses depois, resultados que revelaram serem consistentes com os ganhos obtidos nas competências de interação social e que são confirmados pelos próprios jovens e pela opinião dos pais *“fez-lhe muito bem, sobretudo arranjou um grupo de amigos; foi muito importante”*.

Este programa produz maiores ganhos de funcionalidade nos jovens sem experiência de campo de férias e com idades compreendidas entre os 10 e os 12 anos, independentemente do género, nível da lesão, existência ou não de hidrocefalia ou o tipo de auxiliar de marcha que utiliza. Importa reconhecer que o efeito do PEAJSB nos ganhos na funcionalidade dos jovens com idades compreendidas entre os 10 e os 12 e sem experiência de campo de férias, foi estatisticamente significativo e ao apresentar uma moderada dimensão do efeito, pode ter significância clínica. Assim, estes

resultados que caracterizam o perfil do participante que poderá obter maiores ganhos com a realização do PEAJSB devem ser considerados no recrutamento e seleção dos participantes a incluir em futuros programas.

Em suma, os resultados suportam que o PEAJSB proporcionou o desenvolvimento de competências de autogestão, melhoram a funcionalidade dos jovens com SB e sugerem a efetividade do programa.

Contribuir para ajudar o jovem com SB a aprender a gerir de forma eficiente a sua condição, maximizando o seu potencial e minimizando as condições secundárias que possam surgir, de forma a melhorar a saúde, a qualidade de vida e o bem-estar foi um dos propósitos que despoletou a realização deste estudo.

Considera-se o PEAJSB inovador por envolver os *Lay Leds*, e apropriado a esta etapa do desenvolvimento. Destaca-se não só pelos resultados obtidos em jovens com SB, mas também por poder ser facilmente adaptado a jovens com outras doenças ou incapacidade. Pode considerar-se que o programa oferece princípios e técnicas úteis que podem ser adaptadas à gestão de qualquer doença crónica na área da pediatria.

Considera-se que esta investigação representa um importante contributo científico e inovador para a enfermagem na área da criança e jovem com necessidades de saúde especiais no âmbito da promoção da saúde e prevenção das condições secundárias. O PEAJSB constitui um marco importante no desenvolvimento da mestria no jovem, como facilitador de uma transição, e consequentemente, na melhoria da sua qualidade de vida relacionada com a saúde e bem-estar.

## Capítulo IX – Limitações, Sugestões e Implicações do Estudo

### 9.1 Limitações do Estudo

Este estudo apresenta diversas limitações que, não só devem ser consideradas na análise e interpretação dos resultados deste estudo, mas também devem ser orientadoras para estudos futuros com o objetivo de as minimizar e que incluem:

- 1) A intervenção estar inserida numa experiência de campo, não se podendo assumir que o programa foi responsável por todas as mudanças identificadas nos jovens com SB que nele participaram;
- 2) A impossibilidade de realizar um estudo do tipo experimental devido à exigência de que todos os jovens fossem submetidos ao PEASB, por parte da entidade organizadora e dos financiadores do projeto (Campos de 2011 e 2012);
- 3) Os participantes estarem inscritos no campo, pode também constituir uma limitação pois à partida são jovens que podem estar mais motivados para a aprendizagem e pais/cuidadores mais sensíveis à necessidade de transitar as responsabilidades pelos cuidados de saúde específicos da SB para o filho e darem continuidade à intervenção realizada;
- 4) Ter sido necessário repetir o programa duas vezes (2011 e 2012) por não haver condições físicas para receber mais de 30 participantes no local onde se realizou o campo.
- 5) A impossibilidade de replicar as mesmas condições (ambientais e de avaliação) no *follow-up* devido a constrangimentos financeiros (transporte, estadia e alimentação dos participantes e de toda a equipa);
- 6) A posição que o investigador assumiu no estudo (de observador), no entanto procurou-se minimizar o risco de viés, ao ter havido reporte por outros observadores, (dois enfermeiros treinados e o monitor/ *Lay Led* para a realização da MIF e o autorrelato do jovem EAF), sendo que os elevados valores da concordância (ICC) entre a avaliação realizada pelos enfermeiros e a autoavaliada pelo jovem abonam em favor da consistência do estudo;
- 7) A SPPA ser demasiado extensa e de difícil compreensão (sobretudo para os mais novos) e ter havido a necessidade de reduzir o número de itens para facilitar a execução do questionário na sua totalidade;

- 8) A SPPA ter sido aplicada já em contexto de campo entre pares, pode ter influenciado os resultados no que se refere à autoestima e dimensões do autoconceito;
- 9) Não se ter encontrado na literatura nenhum instrumento de autoavaliação da funcionalidade adaptada à pediatria constituiu também um constrangimento;
- 10) A EAF ter sido aplicada antes de iniciar o programa poderá ter influenciado os resultados da funcionalidade autoavaliada e os elevados valores que revelaram. Sugere-se que a EAF seja feita após o início do programa (durante as primeiras 48h), de modo a que o jovem já tenha sido confrontado com a *checklist* do “Livro Individual” na realização das AVD sob a supervisão do monitor/*lay led* e identificado as suas necessidades de ajuda;
- 11) A dimensão cognitiva da funcionalidade ter sido apenas avaliada pelos enfermeiros. Considerando que é uma área descrita na literatura como problemática para estes jovens, sobretudo aqueles que apresentam hidrocefalia, sugere-se o aumento da dimensão da amostra e a continuação do trabalho iniciado neste estudo com a EAF (dimensão motora e cognitiva) no âmbito da avaliação das suas qualidades psicométricas e respetiva validação.

## 9.2 Sugestões para futura Investigação

- 1) É fundamental a construção e validação de instrumentos normalizados e consonantes com a CIF que permitam avaliar a funcionalidade percebida pelas crianças e adolescentes de forma a permitir avaliar a intervenção e a concordância entre observadores e ainda comparar resultados de estudos realizados a nível nacional e internacional.
- 2) O trabalho inicial realizado neste estudo sugere que a versão da EAF é uma medida promissora para avaliar a funcionalidade percebida pelos jovens com SB, no entanto, as limitações encontradas relativamente à dimensão cognitiva devem ser exploradas, no sentido de adaptar à etapa de desenvolvimento destas crianças e permitir uma avaliação fiável e válida.
- 3) Os resultados deste estudo sugerem benefícios evidentes no âmbito da Comunicação, tratando-se de uma área com alguma fragilidade nos jovens com SB (“*cocktail syndrome*”) sugere-se a realização de um estudo que permita compreender melhor as causas deste efeito e planear uma intervenção ainda mais eficaz.



- 4) No presente estudo apenas foi avaliada a funcionalidade, e o autoconceito nas dimensões autoestima, aceitação social, amizades íntimas e atração romântica, considera-se também importante incluir outras medidas que explorem a autogestão da condição crónica como por exemplo, as relações familiares, os conhecimentos do jovem, a adesão ao regime terapêutico, a autoeficácia e a qualidade de vida relacionada com a saúde.
- 5) Recomenda-se a monitorização dos participantes deste estudo por períodos mais alargados, durante pelo menos três anos, para com isso avaliar o impacto clínico do PEAJSB na incidência de: de infeções urinárias, úlceras de pressão, feridas, fraturas espontâneas, quedas e ao nível das recorrências aos serviços de saúde e hospitalizações.
- 6) Sugere-se ainda avaliar a efetividade deste programa adaptado a outras doenças crónicas (diabetes tipo I, Fibrose Quística, Asma, Artrite Reumatoide Idiopática, Síndrome Nefrótica, VIH, ...) em contexto de campo ou ambulatório, num local externo às instituições de saúde (e.g. Escola Superior de Enfermagem).

### **9.3 Implicações para Prática Clínica de Enfermagem**

Com o aumento da incidência da doença crónica na população pediátrica resultante dos avanços tecnológicos e científicos na área da Saúde da Mãe e da Criança, cada vez mais estas crianças sobrevivem após a adolescência, todo esse contexto muda o foco da intervenção de enfermagem nos cuidados de saúde. As famílias de crianças, com condição crónica, necessitam de um maior apoio social e instrumental e carecem de desenvolver as competências necessárias para lidar com os filhos.

A intervenção precoce surge como uma resposta a esta situação, cabendo ao enfermeiro apoiar as famílias de forma a melhorar as competências parentais na facilitação do desenvolvimento dos seus filhos e na defesa dos seus direitos. Logo desde o momento do diagnóstico, os pais/cuidadores são encorajados pelos enfermeiros a participar nos cuidados ao filho e, à medida que a criança cresce, os pais assumem na totalidade a responsabilidade dos cuidados especiais de saúde, muitas vezes de grande complexidade. Ainda na idade pré-escolar e escolar, durante o processo de construção da autonomia, a criança deve ser incentivada a realizar tarefas no domínio do

autocuidado nas AVD e, progressivamente ir assumindo algumas tarefas relacionadas com a gestão da sua condição. Este processo muitas vezes é adiado e prolonga-se até à adolescência devido ao receio da família por não se sentir preparada para transferir para o filho as responsabilidades pelos cuidados especiais de saúde. Situação esta, que se repercute ao nível do cumprimento das tarefas que estão inerentes à etapa de desenvolvimento do jovem e que incluem a procura da identidade e tornar-se um adulto autónomo, capaz de assumir as responsabilidades, tomar decisões e integrar-se na sociedade como um cidadão produtivo.

A enfermagem assume assim um papel importante na (re) habilitação destes jovens, através de intervenções que promovam o seu desenvolvimento e a construção da autonomia. Cabe aos enfermeiros, planear e implementar cuidados centrados na família, que promovam à criança uma transição bem-sucedida de um estágio do desenvolvimento para o seguinte. Os enfermeiros que trabalham com esses jovens necessitam, sobretudo, de ter disponibilidade e sensibilidade às suas perspetivas e dar suporte na transferência das responsabilidades pelos cuidados especiais de saúde, da família para os jovens (Sawin et al., 2006). Têm ainda a função de instruir e ajudar o jovem com condição crónica no desenvolvimento de competências de autogestão, para que este seja capaz de manter a saúde e prevenir as condições secundárias, além de ter uma vida independente que permita uma participação ativa na comunidade onde está inserido (Betz, Smith, & Macias, 2010; Lombardo et al., 2003).

Atualmente na literatura existem algumas respostas que podem orientar os enfermeiros para uma intervenção mais adequada à criança e jovem e que permite o desenvolvimento de competências na autogestão da sua condição crónica de um modo satisfatório. Para Sawyer e Aroni, (2005) não existem fórmulas para a melhor prática, importa sim seguir as orientações e estratégias que a evidência demonstrou serem favoráveis no processo de educação para a autogestão da condição crónica.

O presente estudo comprovou os benefícios relacionados com as estratégias de intervenção psicoeducativa utilizadas no PEASB (resolução de problemas, *roleplaying*, plano de ação e modelagem). Considera-se que este programa teve efeitos positivos no desenvolvimento de competências de autogestão da condição nos jovens com SB. Os elevados valores encontrados na dimensão do efeito, permitem verificar a significância prática que o PEASB obteve, além do seu grande potencial terapêutico.

Estes resultados podem fundamentar algumas mudanças na prática dos enfermeiros face à necessidade de promover a autogestão do regime terapêutico na criança e no jovem com condição crónica/incapacidade e facilitar a sua transição para a vida adulta. Sugere-se que PEASB seja adaptado a outras patologias no sentido de validar a sua efetividade em termos da adequação das estratégias psicopedagógicas utilizadas. Ressalva-se que os elevados custos associados à implementação do programa em contexto de campo podem constituir um obstáculo à sua operacionalização (transporte, estadia e alimentação). No contexto atual de crise financeira a nível nacional, importa encontrar soluções que sejam igualmente efetivas e menos dispendiosas. Deste modo, sugere-se uma adaptação da estrutura do PEASB (SB) de forma a poder ser operacionalizado em regime ambulatorio (7 semanas com sessões semanais de 2h ao fim de semana ou 7 sessões diárias em período de pausa letiva ou férias de verão).

Quanto ao contexto onde realizar o PEASB, e não sendo possível realizar em ambiente de campo (constrangimentos financeiros), sugere-se a sua operacionalização ao nível dos cuidados de saúde primários (à semelhança do EPP), na consulta externa da especialidade, ou ainda, e preferencialmente, em local externo à instituição de saúde (ambiente neutro, sem estar associado a experiências negativas). O enfermeiro assume a organização e coordenação do programa, é responsável pelo recrutamento e formação dos monitores e *lay leds* (regime voluntariado), colabora com o *lay led* na dinamização das sessões, dá suporte aos monitores/*lay leds* na supervisão e orientação dos participantes (nas 7 semanas ou 7 dias consoante a modalidade em que vai ser operacionalizado) e ainda tem a responsabilidade da avaliação e monitorização dos resultados. É igualmente importante que o enfermeiro colabore não só na divulgação do programa e seus resultados, como também na sensibilização junto dos profissionais de saúde, dos jovens e das suas famílias, sobretudo aquelas que apresentam mais problemas relacionados com as condições secundárias (e.g. insuficiência renal, úlceras de pressão com necessidade de hospitalizações recorrentes) e com a funcionalidade familiar, as quais são, normalmente, as mais resistentes à adesão a planos terapêuticos.

## **9.4 Implicações no Ensino de Enfermagem**

Com vista a garantir o imprescindível contributo da Enfermagem para a saúde da população, a presente investigação insere-se numa das áreas prioritárias de necessidades em cuidados de saúde identificadas no Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Procurou-se aproximar o percurso científico do exercício clínico, promovendo ligações coerentes entre a área académica e a prática clínica, pressupostos considerados como fundamentais contributos para o sucesso do PEAISB no que se refere aos resultados obtidos.

Do ponto de vista dos currículos escolares na formação inicial no 1º Ciclo, considera-se que se mantenha a abordagem dos conteúdos referentes às tarefas e competências na gestão de doença crónica/incapacidade e sugere-se que sejam incluídos alguns programas de intervenção, que permitam aos futuros enfermeiros o conhecimento das diversas atividades implícitas na educação para autogestão de uma condição crónica ao longo do ciclo vital, e ainda das estratégias e programas de promoção da autogestão que a evidência demonstrou serem efetivos.

No âmbito da formação pós-graduada dos profissionais de saúde, seria desejável um reforço na promoção da investigação ao nível da educação para a gestão da doença crónica ou incapacidade em pediatria e a incorporação da evidência na prática clínica em contexto de trabalho, melhorando cada vez mais a qualidade dos cuidados de enfermagem.

## **9.5 Implicações nas Políticas de Saúde**

Todo o contexto de uma alta incidência na morbilidade infantil, deu origem a profundas alterações nos determinantes da saúde das crianças e jovens e conduziu a uma nova perspetiva de Necessidades Especiais nas áreas da Saúde e Educação. Uma visão mais global que enfatiza a promoção da saúde, a prevenção da doença, a reabilitação e inserção dos jovens com doença crónica e/ou incapacidade na sociedade. Estes aspetos são apontados pela convenção dos direitos da criança, *“Todas as crianças têm direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua autonomia e facilitem a sua participação ativa na vida da comunidade”* (Fonseca & Perdigão, 1999).

O presente sistema de saúde não se encontra preparado para dar uma resposta adequada a esta nova realidade. Os cuidados pediátricos na comunidade e no domicílio são claramente insuficientes e centrados nas grandes cidades (Lisboa, Porto e Coimbra) onde um

largo segmento da população não recebe os cuidados de saúde apropriados. Esta situação tem sido motivo de preocupação, despoletando a procura de respostas políticas para a alta prevalência da doença crónica e os custos em saúde que lhes estão associados.

Cada vez mais as políticas de saúde ao nível mundial procuram responsabilizar o indivíduo com condição crónica para se autocuidar, não descurando o papel do profissional de saúde, o qual deve ajudar através da promoção da sua capacitação para a autogestão da condição. Esta mudança pressupõe a redefinição de papéis, transitando a responsabilização pelos cuidados de saúde especiais da família/cuidador para o jovem e que este seja capaz de gerir a sua própria saúde.

Os benefícios para a saúde associados à promoção da autogestão da condição crónica, tal como já foi referido, traduzem-se na redução das hospitalizações e complicações, sustentada nos altos níveis de adesão ao regime terapêutico. Destacam-se os programas de intervenção educativa na promoção da autogestão da condição crónica como estratégias que obtêm resultados positivos com pacientes adultos e idosos (Holman & Lorig, 2004; Wales et al., 2007).

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde 2012-2016, sublinha a necessidade de se encarar a gestão da doença como um instrumento fundamental para a mudança. Identifica uma conjuntura em que a gestão da doença deve assumir uma posição de relevância, e destaca algumas estratégias e recursos para o reforço da qualidade em saúde, que incluem: *“A participação e capacitação dos doentes, família e cuidadores informais, incluindo aspectos da gestão da doença crónica, são objectivos de qualidade em saúde, conducentes à promoção da autogestão e autocuidado (...). Os programas de gestão da doença nomeadamente através do apoio à autogestão da doença crónica (...) assim como o envolvimento na decisão e na organização dos serviços, resultam em maior adesão e aliança terapêutica, melhor qualidade de vida do doente e ganhos em saúde.”* (Direção-Geral da Saúde, 2012, p. 8).

Na prática, em Portugal, ainda não se conhecem respostas estruturadas e oficiais para este problema, no entanto, o reconhecimento de práticas bem-sucedidas em outros países da Europa poderá levar a que se tornem importantes modelos a seguir. O Sistema Nacional de Saúde do Reino Unido, por exemplo, no sentido de diminuir os custos em saúde associados ao aumento da esperança de vida e à elevada incidência de indivíduos com condições crónicas (Department of Health, 2003), em 2002, introduziu o *Expert Patient Programme* em alguns serviços pilotos do país. Face ao sucesso obtido, em 2005 o EPP é integrado no Programa Nacional de Saúde com orientações para seja

implementado em todas as unidades dos cuidados de saúde primários até o final de 2008 (Street & Powel, 2008). Em novembro de 2013 já tinham sido realizados cerca de 5000 cursos que envolveram 70000 participantes (*Lay Leds*), os resultados têm sido significativos especialmente na população com diabetes, artrite e problemas respiratórios (Office of the Regulator of Community Interest Companies & Department for Business, Innovation & Skills, 2013).

A educação para a autogestão da doença crónica/incapacidade deve ser reconhecida como uma área prioritária nas políticas de saúde, em que a prevenção da doença e a promoção da saúde, sejam elevadas ao mesmo nível de importância das intervenções curativas.

O presente estudo, sugere a efetividade do PEAJSB no desenvolvimento de competências de autogestão da condição nos jovens com SB. Pode-se considerar que foi um modesto contributo na procura de soluções que visem melhorar a saúde, prevenir as condições secundárias e implicitamente melhorar a qualidade de vida dos jovens e de suas famílias. Acredita-se que foram dados os primeiros passos nesta área, percurso que, ao querer abranger toda a população portadora de doença crónica ou incapacidade, se prevê complexo e moroso. Resta a vontade de continuar o trabalho já iniciado com o PEAJSB de forma a tornar estes resultados mais consistentes, e ainda, adaptar o programa a outras doenças crónicas para com isso comprovar a sua efetividade no âmbito da população pediátrica com condição crónica e necessidades especiais de saúde.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Camp Association - ACA. (1997 e 1998). Youth Development Outcomes of the Camp Experience — Directions. Retrieved 22 de Abril, 2010. Disponível em <http://www.acacamps.org/research/enhance/directions.php>
- Ajzen, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](http://dx.doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Anderson, V. A., Anderson, P., Northam, E., Jacobs, R., & Catroppa, C. (2001). Development of executive functions through late childhood and adolescence in an Australian sample. *Developmental Neuropsychology*, 20(1), 385-406. doi: 10.1207/S15326942DN2001\_5
- Antle, B. J. (2004). Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities. *Health & Social Work*, 29(3), 167-175. doi: 10.1093/hsw/29.3.167
- Antle, B. J., Montgomery, G., & Stapleford, C. (2009). The many layers of social support: capturing the voices of young people with spina bifida and their parents. *Health & Social Work*, 34(2), 97-106. doi: 10.1093/hsw/34.2.97
- Antolovich, G., & Wray, A. (2008). The habilitation of children and young adults with spina bifida. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina Bifida Management and outcome* (pp. 341-375). Itália: Springer-Verlag.
- Appleton, P. L., Ellis, N. C., Minchom, P. E., Lawson, V., Böll, V., & Jones, P. (1997). Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 707-722. doi: 10.1093/jpepsy/22.5.707
- Appleton, P. L., Minchom, P. E., Ellis, N. C., Elliott, C. E., Böll, V., & Jones, P. (1994). The self-concept of young people with spina bifida: a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 36(3), 198-215. doi: 10.1111/j.1469-8749.1994.tb11833.x
- Bagnolia, A., & Clarkb, A. (2010). Focus groups with young people: a participatory approach to research planning. *Journal of Youth Studies*, 13(1), 101-119. doi: 10.1080/13676260903173504

- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In A. Press (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: V.S. Ramachaudran.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. USA: W.H. Freeman.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164. doi: 10.1177/1090198104263660
- Barlow, J. H., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 637-645. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista* (2ª ed.) Lisboa: Climepsi Editores.
- Barros, L., & Santos, M. C. (2006). Significações sobre parentalidade e bons-cuidados: Como pensam os pais? In C. Taborda (Ed.), *Psicologia do desenvolvimento: Temas de investigação*. Coimbra: Almedina.
- Bauer, S., & Tarcn, T. (2008). Neuro-urological management of neuropatic blader in children with mielodysplasia. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina bifida: Management and outcome* (pp. 382-396). Itália: Springer-Verlag.
- Beacham, B. L., & Deatrck, J. A. (2013). Health care autonomy in children with chronic conditions: Implications for self-care and family management. *Nursing Clinics of North America*, 48(2), 305-317. doi: 10.1016/j.cnur.2013.01.010
- Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F., & Brei, T. J. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida part I: Self-concept and family relationships. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 32(2), 57-67. doi: 10.1002/j.2048-7940.2007.tb00153.x



- Benvegnu, A. B., Gomes, L. A., Souza, C. T., Cuadros, T. B., Pavão, L. W., & Ávila, S. N. (2008). Avaliação da medida de independência funcional de indivíduos com sequelas de acidente vascular encefálico (AVE). *Revista Ciência & Saúde, Porto Alegre, 1*(2), 71-77. Disponível em <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/4115/3652>
- Betz, C. L., Smith, K., & Macias, K. (2010). Testing the transition preparation training program: A randomized controlled trial. *International Journal of Child & Adolescent Health, 3*(4), 595-607. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3251266/>
- Bielak, L. E. (2003). Data validation and verification assessment matrix. Acedido em 13-07-2012. Disponível em [http://www.fws.gov/planning/documents/validation/doi\\_performance\\_data\\_v&v\\_guide\\_jan03.pdf](http://www.fws.gov/planning/documents/validation/doi_performance_data_v&v_guide_jan03.pdf)
- Bier, J.-A. B., Prince, A., Tremont, M., & Msall, M. (2005). Medical, functional, and social determinants of health-related quality of life in individuals with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*(9), 609-612. doi: 10.1111/j.1469-8749.2005.tb01212.x
- Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics, 88*(2), 280-285.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA: The Journal of the American Medical Association, 288*(19), 2469-2475. doi: 10.1001/jama.288.19.2469
- Bodzioch, J., Roach, J. W., & Schkade, J. (1986). Promoting independence in adolescent paraplegics: a 2-week "camping" experience. *Journal of Pediatric Orthopedics, 6*(2), 198-201.
- Bowman, R. M., Boshnjaku, V., & McLone, D. G. (2009). The changing incidence of myelomeningocele and its impact on pediatric neurosurgery: A review from the

Children's Memorial Hospital. *Child's Nervous System*, 25(7), 801-806. doi: 10.1007/s00381-009-0865-z

- Bowman, R. M., & McLone, D. G. (2008). Tethered cord in children with spina bifida. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina Bifida: Management and outcome* (pp. 267-274). Itália: Springer-Verlag.
- Bowman, R. M., McLone, D. G., Grant, J. A., Tomita, T., & Ito, J. A. (2001). Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 34(3), 114-120.
- Brannan, S., et al. (1997). The National Camp Evaluation Project: A national study on the effects of specialized camps. *Camping Magazine*, 70(1), 28-31.
- Brannan, S. A., Arick, J., Fullerton, A., & Portland State Univ, OR. Depart. of Special Education. (1996). A National Evaluation of Residential Camp Programs Serving Persons with Disabilities. Final Report. Disponível em <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED410717.pdf>
- Briery, B. G., & Rabian, B. (1999). Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(2), 183-190.
- Bruzzese, J.-M., Unikel, L., Gallagher, R., Evans, D., & Colland, V. (2008). Feasibility and Impact of a School-Based Intervention for Families of Urban Adolescents with Asthma: Results from a randomized pilot trial. *Family Process*, 47(1), 95-113. doi: 10.1111/j.1545-5300.2008.00241.x
- Buran, C. F., Sawin, K. J., Brei, T. J., & Fastenau, P. S. (2004). Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(4), 244-252.
- Burmeister, R., Hannay, H. J., Copeland, K., Fletcher, J. M., Boudousquie, A., & Dennis, M. (2005). Attention problems and executive functions in children with spina bifida and hydrocephalus. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 11(3), 265-283.
- Caseiro, J., Gonçalves, T., & Malheiro, M. I. D. C. (2013). Construção da autonomia dos jovens portadores de spina bífida: o que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. *Enfermería Global*, 12(2), 106-120.

- Casey, A. (1993). Development and use of the Partnership Model of Nursing Care. In E. Glasper & A. Tucker (Eds.), *Advances in child health nursing* (pp. 183-193). Middlessex: Scutari Press.
- Christian, B. J., D'Auria, J. P., & Fox, L. C. (1999). Gaining freedom: Self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatric Nursing*, 25(3), 255.
- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychology Assessment*, 6(4), 284-290.
- Clayton, D. B., Brock, J. W., & Joseph, D. B. (2010). Urologic management of spina bifida. *Dev Disabil Res Rev*, 16(1), 88-95. doi: 10.1002/ddrr.92
- Coakley, R. M., Holmbeck, G. N., & Bryant, F. B. (2006). Constructing a prospective model of psychosocial adaptation in young adolescents with spina bifida: An application of optimal data analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 1084-1099.
- Coakley, R. M., Holmbeck, G. N., Friedman, D., Greenley, R. N., & Thill, A. W. (2002). A longitudinal study of pubertal timing, parent-child conflict, and cohesion in families of young adolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 461-473.
- Coates, V. E., & Boore, J. R. (1996). Knowledge and diabetes self-management. *Patient Education And Counseling*, 29(1), 99-108.
- Collange, L. A., Franco, R. C., Esteves, R. N., & Collange, N. Z. (2008). Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15(1), 58-63.
- Couro, A. J. (1998). O modelo de crenças na saúde e a teoria do comportamento planejado na educação para a saúde. *Referência* (1), 5-9.
- Daniel, M., & Green, L. W. (1995). Application of the Precede-Proceed Planning Model in diabetes prevention and control: A case illustration from a Canadian Aboriginal community. *Diabetes Spectrum*, 8(2), 74-84.

- Davis, B. E., Shurtleff, D. B., Walker, W. O., Seidel, K. D., & Duguay, S. (2006). Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(4), 253-258.
- Decreto-Lei nº 163/2006 de 8 de Agosto (2006). Aprova o regime da acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais, revogando o Decreto-Lei n.º 123/97, de 22 de Maio. Diário da República I Série, nº 152 (8/8/2006). 5670-5689.
- Dente, K. (2008). *Spina bifida in adolescents and young adults* (Diane Pravikoff ed.) [online]. CINAHL Information Systems.
- Department of Health. (2003). *Corporate Strategic Governance Framework Manual for Strategic Health Authorities*. London: DH. Disponível em [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4092889](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4092889).
- Department of Health. (2004) Choosing health: Making healthier choices easier. London: DH.
- Department of Health (2005) Supporting people with long term conditions : An NHS and Social Care model to support local innovation and integration. London: DH.
- Devine, K. A., Wasserman, R. M., Gershenson, L. S., Holmbeck, G. N., & Essner, B. S. (2011). Mother-adolescent agreement regarding decision-making autonomy: A longitudinal comparison of families of adolescents with and without spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 277-288. doi: 10.1093/jpepsy/jsq093
- Di Lorenzo, C., & Benninga, M. A. (2004). Pathophysiology of pediatric fecal incontinence. *Gastroenterology*, 126(1 Suppl 1), S33-S40.
- Dias, M. I. S. (2008). *Programa de promoção de competências pessoais e sociais: Um estudo no ensino superior* (Tese de Doutoramento não publicada), Universidade de Aveiro.

- Dicianno, B. E., Bellin, M. H., & Zabel, A. T. (2009). Spina bifida and mobility in the transition years. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(12), 1002-1006. doi: 10.1097/PHM.0b013e3181c1ede3
- Dicianno, B. E., Fairman, A. D., Juengst, S. B., Braun, P. G., & Zabel, T. A. (2010). Using the spina bifida life course model in clinical practice: an interdisciplinary approach. *Pediatric Clinics Of North America*, 57(4), 945-957. doi: 10.1016/j.pcl.2010.07.014
- Direção-Geral da Saúde. (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016 - 3.3 Eixo Estratégico-Qualidade em Saúde*. Lisboa: DGS.
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: DGS.
- Dodds, T., Martin, D., Stolov, W., & Deyo, R. (1993). A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation patients. *Arch. Phys. Med. Rehab*(74), 531-536.
- Downs, J. A., Roberts, C. M., Blackmore, A. M., Le Souëf, P. N., & Jenkins, S. C. (2006). Benefits of an education programme on the self-management of aerosol and airway clearance treatments for children with cystic fibrosis. *Chronic Respiratory Disease*, 3(1), 19-27.
- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness? *Chronic Illness*, 1(1), 1-6.
- Easton, J. K., Rens, B., & Alexander, M. A. (1999). Psychosocial aspects of childhood disabilities. In G. E. Molnar & M. A. Alexander (Eds.), *Pediatric Rehabilitation* (pp. 111-124). Philadelphia: Hanley & Belfus.
- Edwards, M., Borzyskowski, M., Cox, A., & Badcock, J. (2004). Neuropathic bladder and intermittent catheterization: Social and psychological impact on children and adolescents. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 46(3), 168-177.
- Epstein, I., Stinson, J., & Stevens, B. (2005). The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature.

- Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2), 89-103. Abstract acedido em Univ. of York. Centre for Reviews and Dissemination.
- Erickson, D. (1992). Knowledge of disability in adolescents with spina bifida. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 5(3), 171-175.
- Erikson, E. (1976). *Infância e Sociedade* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar Ed.
- Erol, B., & Tamai, J. (2008). The management of extremity deformities in myelomeningocele. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina bifida: Management and outcome* (pp. 319-340). Itália: Springer-Verlag.
- Essner, B. S., & Holmbeck, G. N. (2010). The impact of family, peer, and school contexts on depressive symptoms in adolescents with spina bifida. *Rehabilitation Psychology*, 55(4), 340-350. doi: 10.1037/a0021664
- European Science Foundation & All European Academies (2011) The European Code of Conduct for Research Integrity). Disponível em <http://www.esf.org/activities/mo-fora/publications.html>
- Faria, L. (2005). Desenvolvimento do auto-conceito físico nas crianças e nos adolescentes. *Análise Psicológica*, 23(4), 361-371.
- Flanagan, A., Gorzkowski, M., Altiok, H., Hassani, S., & Ahn, K. W. (2011). Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clinical Orthopaedics & Related Research*, 469(5), 1230-1235. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11999-010-1651-7>
- Fleming, M. (2004). *Adolescência e autonomia : O desenvolvimento psicológico e a relação com os pais* (3ª ed.): Porto: Edições Afrontamento.
- Fonseca, A., & Perdigão, A. (1999). *Guia dos direitos da criança* (2ª ed.). Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Fontes, A. P. (2014). *Funcionalidade e incapacidade: Conceptualização, estrutura e aplicabilidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Loures: Lusodidacta.

- Foster, G. (2008). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*, (1), doi:10.1002/14651858.CD005108.pub2
- Friedman, D., Holmbeck, G. N., DeLucia, C., Jandasek, B., & Zebracki, K. (2009). Trajectories of autonomy development across the adolescent transition in children with spina bifida. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 16-27.
- Goodwin, D. L., & Staples, K. (2005). The meaning of summer camp experiences to youths with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 22(2), 160-178.
- Granger, C. V. (2011, Aug 28, 2013). Quality and Outcome Measures for Rehabilitation. Patrick J Potter. Acedido em 2-11-2014. Disponível <http://emedicine.medscape.com/article/317865-overview>
- Greenley, R. N. (2010). Health professional expectations for self-care skill development in youth with spina bifida. *Pediatric Nursing*, 36(2), 98-102.
- Greenley, R. N., Coakley, R. M., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., & Wills, K. (2006). Condition-related knowledge among children with spina bifida: Longitudinal changes and predictors. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 828-839. doi: 10.1093/jpepsy/jsj097
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (1998). *Multivariate data analysis* (5<sup>a</sup> ed.). New Jersey: Prentice Hall.
- Hall, K. M., Cohen, M. E., Wright, J., Call, M., & Werner, P. (1999). Characteristics of the functional independence measure in traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(11), 1471-1476.
- Hallgren, K. A. (2012). Computing inter-rater reliability for observational data: An overview tutorial. *Tutor Quant Methods Psychol*, 8(1), 23-34.
- Hamilton, B. B., Laughlin, J. A., Fiedler, R. C., & Granger, C. V. (1994). Interrater reliability of the 7-level Functional Independence Measure (FIM). *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 26(3), 115-119.
- Harris, A. D., Bradham, D., Baumgarten, M., Zuckerman, I. H., Fink, J. C., & Perencevich, E. N. (2004). The use and interpretation of quasi-experimental

- studies in infectious diseases. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America*, 38(11), 1586-1591.
- Harter, S. (2012a). *The construction of the self: Developmental and sociocultural foundations* (2nd ed.). New York: Guilford Publications.
- Harter, S. (2012b). *Self-Perception Profile for Adolescents: Manual and questionnaires* (Rev. ed.). Denver: University of Denver, Department of Psychology.
- Harter, S., Waters, P., & Whitesell, N. R. (1998). Relational self-worth: differences in perceived worth as a person across interpersonal contexts among adolescents. *Child Development*, 69(3), 756-766.
- Harvey-Jordan, S., & Long, S. (2002). Research methods: focus groups for community practitioners: a practical guide. *Community Practitioner*, 75(1), 19-21.
- Healy, H., & Rigby, P. (1999). Promoting independence for teens and young adults with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 240-249.
- Heary, C. M. (2002). The use of focus group interviews in pediatric health care research. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(1), 47-57.
- Heinemann, A. W., Linacre, J. M., Wright, B. D., Hamilton, B. B., & Granger, C. (1993). Relationships between impairment and physical disability as measured by the Functional Independence Measure. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 74(6), 566-573.
- Heinemann, A. W., Linacre, J. M., Wright, B. D., Hamilton, B. B., & Granger, C. (1994). Measurement characteristics of the Functional Independence Measure. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 1(3), 1-15.
- Hesbeen, W. (2003). *Reabilitação*. Lisboa: Lusociência.
- Hetherington, H., Dennis, M., Barnes, M., Drake, J., & Gentili, F. (2006). Functional outcome in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Child's Nervous System*, 22(2), 117-124. doi: 10.1007/s00381-005-1231-4



- Hill, J. P., & Holmbeck, G. N. (1987). Attachment and autonomy during adolescence. In G. J. Whitehurst (Ed.), *Annals of Child Development* (Vol. 3, pp. 145-189). Greenwich: JAI.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Holbein, C. E., Murray, C. B., Psihogios, A. M., Wasserman, R. M., Essner, B. S., O'Hara, L. K., & Holmbeck, G. N. (2013). A Camp-based psychosocial intervention to promote independence and social function in individuals with spina bifida: Moderators of treatment effectiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(4), 412-424. doi: 10.1093/jpepsy/jst003
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, 119(3), 239-243.
- Holmbeck, G. N., Alriksson-Schmidt, A. I., Bellin, M. H., Betz, C., & Devine, K. A. (2010). A family perspective: how this product can inform and empower families of youth with spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 919-934. doi: 10.1016/j.pcl.2010.07.012
- Holmbeck, G. N., Belvedere, M. C., Christensen, M., Czerwinski, A. M., Hommeyer, J. S., Johnson, S. Z., & Kung, E. (1998). Assessment of adherence with multiple informants in pre-adolescents with spina bifida: Initial development of a multidimensional, multitask parent-report questionnaire. *Journal of Personality Assessment*, 70(3), 427-440.
- Holmbeck, G. N., Coakley, R. M., Hommeyer, J. S., Shapera, W. E., & Westhoven, V. C. (2002). Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 177-189.
- Holmbeck, G. N., DeLucia, C., Essner, B., Kelly, L., Zebracki, K., Friedman, D., & Jandasek, B. (2010). Trajectories of psychosocial adjustment in adolescents with spina bifida: a 6-year, four-wave longitudinal follow-up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(4), 511-525. doi: 10.1037/a0019599

- Holmbeck, G. N., & Devine, K. A. (2010). Psychosocial and family functioning in spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(1), 40-46. doi: 10.1002/ddrr.90
- Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 96-110.
- Holmbeck, G. N., Westhoven, V. C., Phillips, W. S., Bowers, R., Gruse, C., Nikolopoulos, T., . . . Davison, K. (2003). A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(4), 782-796.
- Holsey, C. N., & Cummings, L. (2008). Evaluating a residential asthma camp program and ways to increase physical activity. *Pediatric Nursing*, 34(6), 459.
- Horner, S. D., & Fouladi, R. T. (2008). Improvement of rural children's asthma self-management by lay health educators. *Journal of School Health*, 78(9), 506-513.
- Hughes, S. A. (2004). Promoting self-management and patient independence. *Nursing Standard*, 19(10), 47-52.
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Departamento de Epidemiologia. (2011). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2008-2010*. Lisboa: INSA.
- Isic, U., & Tarcan, T. (2008). Seizures in children with spina bifida. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina bifida: Management and outcome* (pp. 297-303). Itália: Springer-Verlag.
- Josan, V., Morokoff, W., & Maixner, W. (2008). Epidemiology and aetiological factors. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina bifida: Management and outcome* (pp. 58-65). Italia: Springer-Verlag Italia.
- Kaplan, G. A. (1997). Behavioral, social and socioenvironmental factors adding years to life and life to years. In T. Hickey, M. A. Speers, & T. R. Prohaska (Eds.),

*Public Health and Aging* (pp. 38-51). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

- Kidd, D., Stewart, G., Baldry, J., Johnson, J., Rossiter, D., Petruckevitch, A., & Thompson, A. J. (1995). The functional independence measure: A comparative validity and reliability study. *Disability and Rehabilitation*, 17(1), 10-14.
- Kiernan, G., Gormley, M., & MacLachlan, M. (2004). Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'. *Social Science & Medicine*, 59(5), 903-913. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.12.010
- Kiernan, G., Guerin, S., & MacLachlan, M. (2005). Children's voices: Qualitative data from the 'Barretstown studies'. *International Journal of Nursing Studies*, 42(7), 733-741. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2003.05.003>
- Kinsman, S. L., & Doehring, M. C. (1996). The cost of preventable conditions in adults with spina bifida. *Eur J Pediatr Surg*, 6 (Suppl 1), 17-20. doi: 10.1055/s-2008-1071031
- Knight, M. M. (2000). Cognitive ability and functional status. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1459-1468. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01446.x
- Kron, T., & Durbin, E. (1983). *Liderazgo y administracion en enfermería* (5<sup>a</sup> ed.). México: Interamericana.
- Krueger, R. A. (1998). *Analyzing & reporting focus group results*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kulzer, B., Hermanns, N., Reinecker, H., & Haak, T. (2007). Effects of self-management training in type 2 diabetes: A randomized, prospective trial. *Diabetic Medicine*, 24(4), 415-423. doi: 10.1111/j.1464-5491.2007.02089.x
- Laíns, J. (1991). *Guia para o uso do Banco Uniformizado de Dados para Reabilitação Médica- MIF Versão Portuguesa*. (Sandoz Ed.). Bufalo, New York: State University of New York : Uniform Data System for Medical Rehabilitation and Center for Functional Assessment Research.

- Lamm, C., Zelazo, P. D., & Lewis, M. D. (2006). Neural correlates of cognitive control in childhood and adolescence: Disentangling the contributions of age and executive function. *Neuropsychologia*, 44(11), 2139-2148.
- Leger, R. R. (2005). Severity of illness, functional status, and HRQOL in youth with spina bifida. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 30(5), 180-187.
- Lei n.º 38/2004 de 18 de Agosto (2004). Define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência. Diário da República I Série A, nº 194/2004 (18/8/2004). 5232-5236.
- Leibold, S. R. (2010). Achieving continence with a neurogenic bowel. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 1013-1025.
- Linacre, J. M., Heinemann, A. W., Wright, B. D., Granger, C. V., & Hamilton, B. B. (1994). The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75(2), 127-132.
- Lindsay, S. (2014). A qualitative synthesis of adolescents' experiences of living with spina bifida. *Qual Health Res*, 24(9), 1298-1309. doi: 10.1177/1049732314546558
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., McDougall, C., & Keating, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 36(4), 276-288. doi: 10.3109/09638288.2013.785605
- Lombardo, F., Salzano, G., Messina, M. F., & De Luca, F. (2003). How self management therapy can improve quality of life for diabetic patients. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 74(Suppl 1), 26-28.
- Lorig, K. (1993). Self-management of chronic illness: A model for the future. *Generations*, 17(3), 11.
- Lorig, K. (2001). *Patient education: A practical approach* (3rd edition ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications

- Lorig, K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians. *Lancet*, 359(9309), 814-815.
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig, K., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown, B. W., Bandura, A., . . . Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217-1223.
- Magzamen, S., Patel, B., Davis, A., Edelstein, J., & Tager, I. B. (2008). Kickin' Asthma: School-Based asthma education in an urban community. *Journal of School Health*, 78(12), 655-665. doi: 10.1111/j.1746-1561.2008.00362.x
- Malheiro, M. I. D. C. (2005). *Integração/Inclusão de Jovens com Spina Bífida no Ensino Regular...A Voz da Experiência*. (Dissertação de Mestrado não publicada), Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- Malheiro, M. I. D. C. (2011). Effect of therapeutic camps in the functionality, self-esteem, self-concept and self-efficacy in children and adolescents with disabilities and/ or chronic illness: a systematic review of literature [Portuguese]. *Pensar Enfermagem*, 15(2), 26-40.
- Marôco, J. (2010). *Análise Estatística com o PASW Statistics*. Pêro Pinheiro: Report Number.
- Marôco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia, ISPA*, 4(1), 65-90.
- Martín Iglesias, M. A., Díaz Jara, M., Zapatero Remón, L., & Martínez Molero, M. I. (2003). Asthma camp. Quality of life questionnaires. *Allergologia Et Immunopathologia*, 31(4), 231-235.
- Masten, A. S., Burt, K. B., Roisman, G. I., Obradović, J., Long, J. D., & Tellegen, A. (2004). Resources and resilience in the transition to adulthood: continuity and change. *Development And Psychopathology*, 16(4), 1071-1094.

- McDonagh, J. E., Southwood, T. R., & Shaw, K. L. (2007). The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 46(1), 161-168.
- McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 930). Loures: Lusociência.
- Meleis, A. I. (2010a). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 13-23). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2010b). Transitions from practice to evidence-based models of care. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 1-9). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (Ed.) (2010c). *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mérelle, S. Y. M., Sorbi, M. J., van Doornen, L. J. P., & Passchier, J. (2008). Lay trainers with migraine for a home-based behavioral training: a 6-month follow-up study. *Headache*, 48(9), 1311-1325.
- Miller, V. A., & Drotar, D. (2003). Discrepancies between mother and adolescent perceptions of diabetes-related decision-making autonomy and their relationship to diabetes-related conflict and adherence to treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 265-274.

- Minchom, P. E., Ellis, N. C., Appleton, P. L., Lawson, V., Böll, V., Jones, P., & Elliott, C. E. (1995). Impact of functional severity on self concept in young people with spina bifida. *Archives of Disease in Childhood*, 73(1), 48-52.
- Moniz, L. J., & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: Desenvolvimento e intervenção*. Porto: ASA.
- Moore, C., Kogan, B. A., & Parekh, A. (2004). Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. *The Journal of Urology*, 171(4), 1659-1662.
- Morgan, D. L. (1998a). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Morgan, D. L. (1998b). *Planning focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Multon, K. D. (2010). Interrater Reliability. In N. J. Salkind (Ed.), *Encyclopedia of Research Design* (pp. 627-629). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Murphy, H. R., Wadham, C., Rayman, G., & Skinner, T. C. (2007). Approaches to integrating paediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study (FACTS). *Diabetic Medicine*, 24(11), 1261-1268. doi: 10.1111/j.1464-5491.2007.02229.x
- Newbould, J., Taylor, D., & Bury, M. (2006). Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness*, 2(4), 249-261.
- NICHD, Early Child Care Research Network (2005). Predicting individual differences in attention, memory, and planning in first graders from experiences at home, child care, and school. *Developmental Psychology*, 41(1), 99-114. doi: 10.1037/0012-1649.41.1.99.
- Norrlin, S., Strinnholm, M., Carlsson, M., & Dahl, M. (2003). Factors of significance for mobility in children with myelomeningocele. *Acta Paediatrica*, 92(2), 204-210. doi: 10.1111/j.1651-2227.2003.tb00527.x
- Office of the Regulator of Community Interest Companies & Department for Business, Innovation & Skills (2013). *The Expert Patients Programme*. UK Government Disponível em <https://www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme>

- O'Hara, L. K., & Holmbeck, G. N. (2013). Executive functions and parenting behaviors in association with medical adherence and autonomy among youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(6), 675-687. doi: 10.1093/jpepsy/jst007
- O'Mahar, K., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., & Zukerman, J. (2010). A camp-based intervention targeting independence among individuals with spina bifida. *Journal Of Pediatric Psychology*, 35(8), 848-856. doi: 10.1093/jpepsy/jsp125
- Organização Mundial de Saúde (2004). CIF: Classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde. Lisboa: Direcção Geral de Saúde. Disponível em: [http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_%202004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf)
- Ory, M. G., Smith, M. L., Patton, K., Lorig, K., Zenker, W., & Whitelaw, N. (2013). Self-management at the Tipping Point: Reaching 100,000 Americans with evidence-based programs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(5), 821-823. doi: 10.1111/jgs.12239
- Ottenbacher, K. J., Hsu, Y., Granger, C. V., & Fiedler, R. C. (1996). The reliability of the Functional Independence Measure: A quantitative review. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77(12), 1226-1232. doi: 10.1016/S0003-9993(96)90184-7
- Ottenbacher, K. J., Mann, W. C., Granger, C. V., Tomita, M., Hurren, D., & Charvat, B. (1994). Inter-rater agreement and stability of functional assessment in the community-based elderly. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(12), 1297-1301.
- Paiva, A. (2007). Enfermagem avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1-2), 11-20.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2009). *Human Development* (11th ed.). NY: McGraw-Hill.
- Peixoto, F., Alves-Martins, M., Mata, L., & Monteiro, V. (1996). Adaptação da Escala de Auto-Conceito para Adolescentes de Susan Harter para a população portuguesa. In L. S. Almeida, S. Araújo, M. M. Gonçalves, C. Machado & M. R.



- Simões (Eds.), *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (Vol. IV, pp. 531-537). Braga: APPORT.
- Peny-Dahlstrand, M., Ahlander, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., & Gosman-Hedström, G. (2009). Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. *Acta Paediatrica*, 98(10), 1674-1679. doi: 10.1111/j.1651-2227.2009.01410.x
- Peny-Dahlstrand, M., Krumlinde-Sundholm, L., & Gosman-Hedström, G. (2012). Is autonomy related to the quality of performance of everyday activities in children with spina bifida? *Disability & Rehabilitation*, 34(6), 514-521. doi: 10.3109/09638288.2011.610495
- Polit, D., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research – Principles and Methods* (7<sup>a</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins.
- Powars, D. R., & Brown, M. (1990). Sickle cell disease. Summer camp. Experience of a 22-year community-supported program. *Clinical Pediatrics*, 29(2), 81-85.
- Powell, L., Stapley, J., & Gilchrist, M. (2008). Psychosocial well-being of parents of children with ataxia who attended the Training and Support Programme: a 12-month follow-up. *Complementary Therapies In Clinical Practice*, 14(3), 152-157. doi: 10.1016/j.ctcp.2008.02.001
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1993). In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *Diabetes Spectrum*, 6(1), 25-33.
- Punnett, A. F., & Thurber, S. (1993). Evaluation of the asthma camp experience for children. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 30(3), 195-198.
- Ricci-Balichm, J., & Behm, J. (2000). *Enfermagem de Reabilitação pediátrica*. In Shirley Hoeman (Ed.), *Enfermagem de reabilitação: aplicação e processo* (pp. 719-729). Lisboa: Lusociência.
- Ridosh, M., Braun, P., Roux, G., Bellin, M., & Sawin, K. (2011). Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. *Child: Care, Health & Development*, 37(6), 866-874. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01329.x

- Ring, N., Malcolm, C., Wyke, S. MacGillivray, S., Dixon, D., Hoskins, G., Pinnock, H., & Sheikh, A. (2007). Promoting the use of personal asthma action plans: a systematic review. *Primary Care Respiratory Journal*, 16(5), 271-283. Abstract acedido em Univ. of York. Centre for Reviews and Dissemination.
- Rodgers, C. (2014). Promoção da saúde da criança em idade escolar e da família. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I pp. 683-722). Loures: Lusociência.
- Rodrigues, D. (2000). *A educação e a diferença: valores e práticas para uma educação*. Porto: Porto Ed.
- Rogers, C. R., & Kinget, G. M. (1977). *Psicoterapia e relações humanas: teoria e prática da terapia não-diretiva* (Vol. 1). Belo Horizonte: Interlivros.
- Rose, B. M., & Holmbeck, G. N. (2007). Attention and executive functions in adolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(8), 983-994. doi:10.1093/jpepsy/jsm042.
- Ruck, J., & Dahan-Oliel, N. (2010). Adolescence and young adulthood in spina bifida: self-report on care received and readiness for the future. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(1), 26-37. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1601-26>
- Russell-Mayhew, S., Arthur, N., & Ewashen, C. (2007). Targeting students, teachers and parents in a wellness-based prevention program in schools. *Eating Disorders*, 15(2), 159-181. doi: 10.1080/10640260701190709
- Saewyc, E. (2014). Promoção da saúde do adolescente e da família. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed, Vol. I pp. 784-824). Loures: Lusociência.
- Sandler, A. (2004). *Living with spina bifida: A guide for families and professionals* (2nd Ed.). USA: The University of North Carolina Press.
- Sandler, A. D. (2010). Children with Spina Bifida: Key Clinical Issues. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 879-892.

- Sawin, K. J., & Bellin, M. H. (2010). Quality of life in individuals with spina bifida: a research update. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(1), 47-59. doi: 10.1002/ddrr.96
- Sawin, K. J., Bellin, M. H., Builta, E., Vasel, L., Buran, C. F., & Brei, T. J. (2006). Cross-informant agreement between adolescents with myelomeningocele and their parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(3), 188-194.
- Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F., & Brei, T. J. (2009). The experience of self-management in adolescent women with spina bifida. *Rehabilitation Nursing: The official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 34(1), 26-38.
- Sawin, K. J., Betz, C. L., & Linroth, R. (2010). Gaps and Opportunities: An Agenda for Further Research, Services, and Program Development in Spina Bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 1041-1057.
- Sawin, K. J., Buran, C. F., Brei, T. J., & Fastenau, P. S. (2003). Correlates of functional status, self-management, and developmental competence outcomes in adolescents with spina bifida. *SCI Nursing*, 20(2), 72-85.
- Sawin, K. J., & Thompson, N. M. (2009). The experience of finding an effective bowel management program for children with spina bifida: the parent's perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(4), 280-291. doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.008
- Sawyer, S. M., & Aroni, R. A. (2005). Self-management in adolescents with chronic illness: What does it mean and how can it be achieved? *The Medical Journal of Australia*, 183(8), 405-409.
- Sawyer, S. M., & Macnee, S. (2010). Transition to adult health care for adolescents with spina bifida: research issues. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(1), 60-65. doi: 10.1002/ddrr.98
- Schoenmakers, M., Uiterwaal, C., Gooskens, R., & Helders, P. (2004). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Cerebrospinal Fluid Research*, 1, S63-61. doi: 10.1186/1743-8454-1-s1-s63

- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., . . . Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144. doi: 10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x
- Segal, M. E., Ditunno, J. F., & Staas, W. E. (1993). Interinstitutional agreement of individual functional independence measure (FIM) items measured at two sites on one sample of SCI patients. *Paraplegia*, 31(10), 622-631.
- Sérgio, M. (2005). *O Auto-conceito e a percepção do suporte social dos adolescentes com e sem deficiência motora em ensino regular*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.
- Shaul, M. (2010). Transitions in chronic illness: Rheumathoid arthritis in women. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 338-347). New York: Springer Publishing Company.
- Sheng, Y., & Sheng, Z. (2012). Is coefficient Alpha Robust to non-normal data? *Frontiers in Psychology*, 3 (34). doi: 10.3389/fpsyg.2012.00034
- Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2008). Self-concept in children with spina bifida compared with typically developing children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 733-743.
- Simeonsson, R. J., McMillen, J. S., & Huntington, G. S. (2002). Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 198-205. doi: 10.1002/mrdd.10038
- Smith, K., Mizokawa, S., Neville-Jan, A., & Macias, K. (2010). Urinary continence across the life course. *Pediatric clinics Of North America*, 57(4), 997-1011.
- Smith, P. M., Illig, S. B., Fielder, R. C., Hamilton, B. B., & Ottenbacher, K. J. (1996). Intermodal agreement of follow-up telephone functional assessment using the functional independence measure in patients with stroke. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77(5), 431-435.

- Soares, A. H. R., Moreira, M. C. N., & Monteiro, L. M. C. (2008). A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida brasileiros e norte-americanos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Suppl 2), 2215-2223. <http://dx.org/doi/10.1590/S1413-81232008000900026>
- Soe, M. M., Swanson, M. E., Bolen, J. C., Thibadeau, J. K., & Johnson, N. (2012). Health risk behaviors among young adults with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(11), 1057-1064. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04402.x
- Stainback, S., & Stainback, W. (1999). *Inclusão: Um guia para educadores*. Porto Alegre: ARTMED.
- Stepansky, M. A., Roache, C. R., Holmbeck, G. N., & Schultz, K. (2010). Medical adherence in young adolescents with spina bifida: longitudinal associations with family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(2), 167-176. doi: 10.1093/jpepsy/jsp054
- Stewart, A. L., Greenfield, S., Hays, R. D., Wells, K., Rogers, W. H., Berry, S. D., . . . Ware Jr, J. E. (1989). Functional status and well-being of patients with chronic conditions: Results from the medical outcomes study. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 262(7), 907-913. doi: 10.1001/jama
- Stineman, M. G., Shea, J. A., Jette, A., Tassoni, C. J., Ottenbacher, K. J., Fiedler, R., & Granger, C. V. (1996). The Functional independence measure: tests of scaling assumptions, structure, and reliability across 20 diverse impairment categories. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(11), 1101-1108.
- Street, C., & Powel, C. (2008). Empowering patients: the role of the Expert Patient Programme in promoting health amongst those with long term conditions. In M. Presho (Ed.), *Managing long term conditions: A social model for community practice* (pp. 39-65). UK: John Wiley & Sons.
- Swanson, M. E. (2010). Need for the Life Course Model for spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 893-901.

- Swanson, M. E., & Dicianno, B. E. (2010). Physiatrists and developmental pediatricians working together to improve outcomes in children with spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 973-981.
- Tarazi, R. A., Zabel, T. A., & Mahone, E. M. (2008). Age-related differences in executive function among children with spina bifida/hydrocephalus based on parent behavior ratings. *The Clinical Neuropsychologist*, 22(4), 585-602. doi: 10.1080/13854040701425940
- Theuerkauf, A. (2000). *Autocuidado e as actividades de vida Diária*. In Shirley Hoeman (Ed.), *Enfermagem de Reabilitação: aplicação e processo* (pp. 173-176). Loures: Lusociência.
- Thibadeau, J. K., Alriksson-Schmidt, A. I., & Zabel, T. A. (2010). The National Spina Bifida Program Transition Initiative: The people, the plan, and the process. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 903-910.
- Thomas, D., & Gaslin, T. C. (2001). Camping up self-esteem in children with hemophilia. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(4), 253-263.
- Tsai, P. Y., Yang, T. F., Chan, R. C., Huang, P. H., & Wong, T. T. (2002). Functional investigation in children with spina bifida -- measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's Nervous System: Chns: Official Journal Of The International Society For Pediatric Neurosurgery*, 18(1-2), 48-53.
- Tuminello, E. R., Holmbeck, G. N., & Olson, R. (2012). Executive functions in adolescents with spina bifida: relations with autonomy development and parental intrusiveness. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 18(2), 105-124. doi: 10.1080/09297049.2011.590470
- Unruh, A. M., Fairchild, S., & Versnel, J. (1993). Parents' and therapists' ratings of self-care skills in children with spina bifida. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 145-148.

- van Mechelen, M. C., Verhoef, M., van Asbeck, F. W. A., & Post, M. W. M. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 772-777.
- Verhoef, M., Barf, H. A., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W. A., Gooskens, R. H. J., & Prevo, A. J. H. (2006). Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(2), 114-119.
- Viklund, G. E., Rudberg, S., & Wikblad, K. F. (2007). Teenagers with diabetes: self-management education and training on a big schooner. *International Journal of Nursing Practice*, 13(6), 385-392.
- Vladusic, S., & Phillips, D. (2008). Independence in mobility. In M. M. Ozek, G. Cinalli & W. Maixner (Eds.), *Spina bifida: Management and outcome* (pp. 349-379). Italia: Springer-Verlag.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action: interventions that encourage people to acquire self-management skills are essential in chronic illness care. *Health Affairs*, 20(6), 64-78. doi: 10.1377/hlthaff.20.6.64
- Wales, S., Nadew, K., & Crisp, J. (2007). Parents' and school-aged children's views on managing treatment adherence in asthma or diabetes. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 10(3), 26-30. <http://hdl.handle.net/10453/6259>
- Wang, T. (2004). Concept analysis of functional status. *International Journal of Nursing Studies*, 41(4), 457-462. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2003.09.004>
- Watson, A. H., Kanny, E. M., White, D. M., & Anson, D. K. (1995). Use of standardized activities of daily living rating scales in spinal cord injury and disease services. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49(3), 229-234. doi: 10.5014/ajot.49.3.229
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* .WHO.

- Wright, K. (2011). Self-management and current health policies. In L. Meerabeau & K. Wright (Eds.), *Long-term conditions: Nursing care and management* (pp. 119-134). Oxford: Blackwell Publishing.
- Zabel, T. A., Linroth, R., & Fairman, A. D. (2010). The life course model web site: an online transition-focused resource for the spina bifida community. *Pediatric Clinics of North America*, 57(4), 911-917. doi: 10.1016/j.pcl.2010.07.011
- Zeichner, K. M. (1993). *A formação reflexiva de professores : ideias e práticas*. Lisboa: Educa.
- Zukerman, J. M., Devine, K. A., & Holmbeck, G. N. (2011). Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 265-276. doi: 10.1093/jpepsy/jsq075



## **ANEXOS**



**Anexo I – Escala de Avaliação do Autoconceito e Autoestima para Adolescentes (SPPA)**

## COMO É QUE EU SOU?

A seguir são apresentadas várias afirmações, que deverás ler com atenção. Em cada alínea estão expostas duas frases e apenas deverás escolher a que tenha mais a ver contigo, só depois seleccionas a opção que achas que melhor se adequa ao teu caso. **Para cada alínea apenas se aceita uma resposta.**

**EXEMPLO:** A seguir são apresentadas duas frases. Se achas que a da esquerda é **exactamente como tu**, ou seja, se preferes ir ao cinema nos teus tempos livres em vez de assistires a acontecimentos desportivos, então assinalas com uma **cruz (X)** o quadrado mais à esquerda (**exactamente como eu**).

Exactamente como eu	Mais ou menos como eu		Mais ou menos como eu	Exactamente como eu
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens gostam de ir ao cinema nos seus tempos livres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1)	Exactamente como eu	Mais ou menos como eu		Mais ou menos como eu	Exactamen como eu
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens acham difícil fazer amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens, normalmente, não saem com pessoas (do sexo oposto) com quem queriam realmente sair.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens têm um amigo especial com quem podem partilhar os seus segredos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens ficam frequentemente desapontados consigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens têm muitos amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens têm facilidade em arranjar namorados(as).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens gostariam muito de ter um amigo especial para partilhar coisas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Exactamente como eu	Mais ou menos como eu			Mais ou menos como eu	Exactamente como eu
8)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens não gostam do modo como estão a encaminhar a sua vida.	MAS	Outros jovens gostam do modo como estão a encaminhar a sua vida.	<input type="checkbox"/>
9)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens têm dificuldade em que os outros gostem dele.	MAS	Outros jovens têm facilidade em que os outros gostem dele.	<input type="checkbox"/>
10)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens têm facilidade em namorar com as pessoas por quem se apaixonam.	MAS	Outros jovens têm dificuldade em namorar com as pessoas por quem se apaixonam.	<input type="checkbox"/>
11)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens não têm um amigo especial para partilhar pensamentos e sentimentos muito pessoais.	MAS	Outros jovens têm um amigo especial com quem partilham pensamentos e sentimentos muito pessoais.	<input type="checkbox"/>
12)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens, a maior parte das vezes, estão satisfeitos consigo próprios.	MAS	Outros jovens, frequentemente, não estão satisfeitos consigo próprios.	<input type="checkbox"/>
13)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens são populares entre os da sua idade.	MAS	Outros jovens não são muito populares entre os da sua idade.	<input type="checkbox"/>
14)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens acham que são bem aceites pelas pessoas por quem se apaixonam.	MAS	Outros jovens acham que não são bem aceites pelas pessoas por quem se apaixonam.	<input type="checkbox"/>
15)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens gostariam de ter um amigo especial em quem pudessem ter confiança.	MAS	Outros jovens acham que têm um amigo especial em quem podem ter confiança.	<input type="checkbox"/>
16)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens gostam do tipo de pessoa que são.	MAS	Outros jovens, muitas vezes, gostariam de ser outra pessoa.	<input type="checkbox"/>
17)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens acham que são bem aceites pelas pessoas da sua idade.	MAS	Outros jovens desejariam que mais pessoas da sua idade os aceitassem.	<input type="checkbox"/>
18)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens têm facilidade em fazer com que as pessoas do sexo oposto se sintam atraídas por eles.	MAS	Outros jovens têm dificuldade em fazer com que as pessoas do sexo oposto se sintam atraídas por eles.	<input type="checkbox"/>
19)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens gostariam de ter um amigo especial a quem pudessem fazer confidências.	MAS	Outros jovens têm um amigo especial a quem podem fazer confidências.	<input type="checkbox"/>
20)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alguns jovens estão satisfeitos com a sua maneira de ser.	MAS	Outros jovens gostariam de ser diferentes.	<input type="checkbox"/>



## **Anexo II – Escala de Medida da Funcionalidade Independente (MIF).**



## MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL- MIF

Nome \_\_\_\_\_ Nº \_\_\_\_\_

N Í V E I S	7. Independência Completa (em segurança e tempo normal) 6. Independência Modificada (ajuda técnica, tempo extra)	SEM AJUDA		
	Dependência Modificada 5. Supervisão (preparação do material/colocação de uma ortótese) 4. Ajuda mínima (o indivíduo realiza pelo menos 75% da tarefa) 3. Ajuda Moderada (o indivíduo realiza pelo menos 50% da tarefa) 2. Ajuda Máxima (o indivíduo realiza pelo menos 25% da tarefa) 1. Ajuda Total (o indivíduo tem uma realização inferior a 25% da tarefa)	COM AJUDA		

Autocuidado		ADM	ALTA	F/U
A	Alimentação			
B	Higiene pessoal (cara/dentes/pentear)			
C	Banho (lavar o corpo/duche ou banheira)			
D	Vestir metade superior (t-shirt/camisa/top)			
E	Vestir metade inferior (cuecas/saia ou calça/meias/ sapatos)			
F	Utilização da sanita			
Controlo dos Esfíncteres		ADM	ALTA	F/U
G	Bexiga (preparação do material /manobra/limpeza local)			
H	Intestino (adm. clister/supositório/limpeza períneo)			
Mobilidade/Transferências		ADM	ALTA	F/U
I	Leito/cadeira/cadeira de rodas			
J	Sanita			
L	Banheira/duche			
Locomoção		ADM	ALTA	F/U
L	Marcha/Cadeira de rodas			
M	Escadas			
Comunicação		ADM	ALTA	F/U
N	Compreensão (Visual/Auditiva)			
O	Expressão (Verbal/ Não Verbal)			
Cognição Social		ADM	ALTA	F/U
P	Interação Social			
Q	Resolução de Problemas			
R	Memória			
TOTAL		ADM	ALTA	F/U

Nota: Não deixe nenhum item em branco, se não for possível testar **marque 1**



### **Anexo III – Guiões de Entrevista *Focus Group* Jovem e Pais/Cuidadores**

### **Introdução à Entrevista *Focus Group* Jovens e Pais/Cuidadores**

- Receber os participantes, dar as boas-vindas e agradecer a participação;
- Apresentar os elementos participantes no *Focus Group*;
- Apresentar o tema que se vai discutir de uma forma resumida;
- Esclarecer as regras inerentes à realização do *Focus Group* de forma simples, rápida e fácil de entender;
  - Relembrar que toda a sessão do *Focus Group* vai ser gravada (vídeo);
  - Garantir a confidencialidade e a privacidade de toda a informação recolhida;
  - Garantir o anonimato de todos os participantes no *Focus Group*;
  - Pedir aos colaboradores para falarem um de cada vez, para que posteriormente a análise das gravações seja facilitada;
  - Esclarecer que os papéis do moderador e do assistente do moderador são de escuta activa e não de intervenção;
  - Reforçar a ideia de que todas as opiniões são importantes;
  - Explicar que por vezes pode haver a necessidade do moderador interromper a discussão no intuito de ceder a palavra a outro participante menos interventivo ou sempre que exista um desvio do assunto pretendido;
  - Reforçar a ideia de que a colaboração de todos os participantes é voluntária;
  - Explicar que se existir a necessidade de algum colaborador sair da sala, pode fazê-lo sem necessidade de se justificar;

Duração prevista para esta fase: 10 minutos.

## Guião da Entrevista Pais/Cuidadores

O objetivo desta entrevista em grupo é avaliar os resultados do programa “Arco-Íris dar Cor ao Sucesso... Capacitando” depois de 6 meses de convivência no domicílio.

- Qual a vossa opinião sobre o Programa/Campo?  
(organização/atividades/metodologia)
- Na vossa opinião quais os aspetos **positivos** do Programa/Campo?
- E o que é que acharam **menos** positivo do Programa/Campo?
- Que diferenças foram observadas nos comportamentos dos jovens após o campo? No seu comportamento e na realização dos seus cuidados no dia-a-dia? (reforço)
- Os aspetos positivos e negativos relativamente ao que eles aprenderam?
- Na vossa opinião o que sugerem para melhorar?
- Querem acrescentar mais alguma coisa relacionada com o programa ou com o comportamento dos jovens após o campo?

## Guião da Entrevista Jovens

- Qual é a vossa opinião sobre o Campo de Treino “Arco-Íris dar cor ao sucesso...Capacitando”?
- O que gostaram mais?
- O que gostaram menos?
- O que é que sugerem para melhorar?
- Que diferenças sentiram no vosso comportamento relacionado com a SB?
- Qual a vossa opinião acerca das sessões do programa? (tempo das sessões, quem acompanhou as sessões e a metodologia utilizada)
- A que gostaram mais? (tentar clarificar a razão da opinião)
- A que gostaram menos?
- O que é que sugerem para melhorar estas sessões?
- Querem acrescentar mais alguma coisa relacionada com o programa?



**Anexo IV – Escala de Autoavaliação da Funcionalidade (EAF 24 itens).**

## EU... E O MEU DIA A DIA

A seguir são apresentadas várias afirmações que deverás ler com muita atenção. Para cada frase deves escolher a opção mais parecida contigo e com aquilo que tu és **capaz** de fazer. O que pedimos é que escolhas (colocando um X no quadrado) a que está mais de acordo contigo e **que seja aquilo que consegues fazer**. Para cada alínea apenas se aceita **uma resposta**

### 0. Ligar o meu Mp3/Ipod e ouvir música

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 1. Comer um bife com arroz

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 2. Lavar a minha cara

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 3. Pentear o meu cabelo

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 4. Lavar os meus dentes

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 5. Tomar banho de banheira/duche

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

6. Vestir uma t-shirt/ top/camisa

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

7. Vestir as cuecas

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

8. Vestir umas calças/saia

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

9. Calçar as meias /collants

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

10. Ir à sanita

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

11. Esvaziar a bexiga (fralda/retirando a urina com sonda/sanita)

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

12. Esvaziar o intestino na sanita (supositório/Clistor)

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

13. Sair da cama para a cadeira ou para as canadianas

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

14. Passar da cadeira ou canadianas para a sanita

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

15. Passar da cadeira ou canadianas para a banheira/duche

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

16. Ir da camarata na tocha para o refeitório

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

17. Subir escadas

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

18. Resolver os meus problemas do dia-a-dia

Ex: Quando encontro um obstáculo no meu caminho ...

Quando o material não está no sitio do costume...

Quando o sapato está debaixo da cama...

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				



19. Calçar os meus sapatos/ténis

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda
Consigo sem ajuda			

20. Lembrar-me de todo o material que preciso quando vou tomar banho

Nunca	Quase nunca	Algumas Vezes	Quase Sempre	Sempre
_____	_____	_____	_____	_____

21. Ir a um passeio e lembrar-me de tudo

Nunca	Quase nunca	Algumas Vezes	Quase Sempre	Sempre
_____	_____	_____	_____	_____

22. Fazer amigas raparigas

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	
Com Muita dificuldade	_____	_____	_____	_____	_____	Com Muita Facilidade

23. Fazer amigos rapazes

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	
Com Muita dificuldade	_____	_____	_____	_____	_____	Com Muita Facilidade

24. Meter conversa com outros jovens

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	
Com Muita dificuldade	_____	_____	_____	_____	_____	Com Muita Facilidade

Muito Obrigada! ☺



**Anexo V – Escala de Autoavaliação da Funcionalidade (EAF 16 itens).**

## EU... E O MEU DIA A DIA

A seguir são apresentadas várias afirmações que deverás ler com muita atenção. Para cada frase deves escolher a opção mais parecida contigo e com aquilo que tu és **capaz** de fazer. O que pedimos é que escolhas (colocando um X no quadrado) a que está mais de acordo contigo e **que seja aquilo que consegues fazer**. Para cada alínea apenas se aceita **uma resposta**

### 0. Ligar o meu Mp3/Ipod e ouvir música

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 1. Comer um bife com arroz

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 2. Lavar a minha cara

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 3. Pentear o meu cabelo

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 4. Lavar os meus dentes

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

### 5. Tomar banho de banheira/duche

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

6. Vestir uma t-shirt/ top/camisa

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

7. Vestir as cuecas

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

8. Vestir umas calças/saia

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

9. Calçar as meias /collants

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

10. Ir à sanita

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

11. Esvaziar a bexiga (fralda/retirando a urina com sonda/sanita)

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

12. Esvaziar o intestino na sanita (supositório/Clistor)

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____  _____  _____  _____				

13. Sair da cama para a cadeira ou para as canadianas

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

14. Passar da cadeira ou canadianas para a sanita

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

15. Passar da cadeira ou canadianas para a banheira/duche

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

16. Calçar os meus sapatos/ténis

Não Consigo	Consigo com Muita ajuda	Consigo com Alguma Ajuda	Consigo com Mt Pouca Ajuda	Consigo sem ajuda
_____   _____   _____   _____				

Muito Obrigada! ☺

**Anexo VI – Instrumento de Recolha de Dados e resultados (*Matrix Assessment*).**

Olá

Ser Independente é o objetivo e o sonho de qualquer jovem! Sabemos que quando se tem Spina Bifida essa tarefa fica mais difícil!

Quando os problemas aparecem no dia-a-dia escola...casa e não conseguimos resolver! As dificuldades em lembrar tudo o que precisamos e ainda as matérias da escola...Fazer amigos, e conseguir fazer parte do grupo...

Sabemos que as dificuldades são muitas e nós estamos aqui para vos ajudar a resolver alguns, ou pelo menos torna-los mais pequenos, para isso precisamos de saber o que é que gostarias de aprender no Campo!

Escreve uma lista de **5** maiores problemas e **5** coisas que gostavas de aprender!

Exemplo: “vestir sozinha as minhas meias e sapatos”

**Os meus maiores problemas com a Spina Bifida são...**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_

**O que eu gostaria de aprender no Campo...**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_

**Muito Obrigada pela colaboração! 😊**



MATRIX ASSESSMENT (Lorig 2001)

<b>Problemas</b> <b>Nº Participante</b>	Acidentes com fezes	Andar na areia	Subir rampa sem ajuda	Fazer desporto	Entrar na piscina	Subir beliche	Esvaziar o intestino	Repulsa em tocar nos genitais	Escolher roupa	Calçar meias/collants	Dificuldade memorizar material Higiene, Algáliação e Medicação	Tomar banho sozinho	Fazer trocos pagamentos	Demorar a fazer algáliação na escola (transferência para mar-quesa)	Falta de autoconfiança
1	✓	✓		✓		✓									
2	✓		✓				✓				✓	✓			
3			✓	✓				✓							
4					✓		✓							✓	
5				✓			✓					✓		✓	
6	✓														
7						✓					✓		✓		✓
8					✓						✓				
9	✓										✓			✓	
10				✓								✓			
11	✓									✓				✓	✓
12	✓						✓								
13											✓	✓		✓	
14	✓		✓	✓								✓			
15							✓			✓	✓				✓
16	✓		✓		✓										✓
17	✓														
18			✓											✓	
19							✓					✓			✓
20	✓							✓						✓	
21				✓						✓	✓				
22	✓					✓									
23	✓										✓			✓	
24				✓								✓			✓
25		✓									✓	✓			

26	✓			✓											✓
27	✓						✓			✓		✓			
28	✓										✓				✓
29			✓									✓			
30				✓								✓			
31	✓			✓											
32						✓					✓				
33	✓						✓					✓		✓	
34	✓						✓								
35				✓	✓										✓
36	✓											✓		✓	
37			✓									✓			
38									✓						✓
39	✓			✓		✓									
40	✓						✓					✓			
Total	21	2	8	12	4	5	10	2	1	4	11	15	1	10	10

<i>Problemas</i> <i>Nº</i> <i>Participante</i>	<i>Subir passeios</i>	<i>Acidentes com a urina</i>	<i>Cheirar mal</i>	<i>Subir escadas</i>	<i>Transferência da cadeira de rodas para, Polibã, banheira e chão</i>	<i>Pegar em objetos pesados</i>	<i>Dependência de outros</i>	<i>Discriminação social (bullying)</i>	<i>Incapacidade associada à Inacessibilidade</i>	<i>Não ter amigos com SB</i>	<i>Dificuldade na concentração</i>	<i>Dor</i>	<i>Não ter amigos em quem confiar</i>
1						✓							
2													
3		✓	✓										
4				✓					✓				
5								✓					
6	✓	✓						✓		✓			
7		✓											
8		✓						✓					
9			✓								✓		
10	✓				✓		✓						
11			✓										
12		✓			✓								✓
13			✓				✓						
14											✓		
15								✓					
16			✓										
17					✓								
18	✓		✓							✓			
19	✓												✓
20										✓			✓
21					✓			✓					
22		✓									✓		
23													
24								✓			✓		
25		✓	✓										

26					✓			✓					
27					✓			✓					
28	✓	✓											
29				✓				✓	✓				
30							✓		✓				
31		✓			✓			✓					
32	✓		✓										✓
33			✓										
34	✓				✓			✓					
35							✓						✓
36		✓						✓					
37	✓				✓		✓						
38					✓			✓					
39	✓							✓					
40		✓			✓				✓			✓	✓
Total	9	11	9	2	11	1	5	15	4	3	4	1	6

**Anexo VII – Termo de Assentimento e Consentimento Livre e Esclarecido.**

“Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bifida...Desafios para a Enfermagem”

### **Termo do Assentimento Livre e Esclarecido Jovens (Parte I)**

Os desafios relacionados com o desenvolvimento harmonioso de qualquer jovem adolescente prendem-se com a procura da identidade, autonomia emocional e económica, estabelecimento de relações interpessoais com os seus pares, a independência dos pais e a procura de uma vocação. Desafios que se tornam particularmente mais difíceis de ultrapassar, quando nos reportamos aos jovens com SB.

A criança, o adolescente deve estar bem equipada com competências, de forma a atingir um grau de independência, que lhes permita "sobreviverem" e gerirem adequadamente a sua vida no futuro.

Deste modo foi criado um programa que se espera que promova a funcionalidade das crianças e jovens com SB nas atividades de vida mobilizar-se, higiene, vestir-se e despir-se e eliminar. Pretende-se que as ações a implementar neste contexto contribuam para melhorar a funcionalidade face às reais potencialidades destas crianças e jovens, garantindo os seus direitos, ou seja uma maior participação na vida social, económica e cultural das comunidades onde se inserem.

Para podermos avaliar esta atividade e qual o seu efeito nas crianças e jovens com Spina Bifida é fundamental a aplicação de três instrumentos de colheita de dados, escala MIF (Medida de Funcionalidade Independente), escala de Autopercepção da Autoestima e Autoconceito (Susan Harter) e uma Escala de Autoeficácia da funcionalidade percebida em três tempos, pré-campo (1<sup>as</sup> 48h), outra pós campo (24h após de terminar) e outra cerca de seis meses após o final do Campo. Desde já garantimos o anonimato e confidencialidade de todos os participantes e dos seus dados, e a liberdade de desistir caso o desejem sem necessitar de justificação.

Lisboa, \_\_\_\_ de Agosto de 201\_

(A Coordenadora do Projeto)

Maria Isabel Dias da Costa Malheiro

## **Termo de Assentimento Livre e Esclarecido Jovens (Parte II)**

*Declaro ter sido informado(a) e esclarecido(a) a respeito da:*

*- Finalidade do estudo*

*- Modo como irei contribuir para o estudo*

*- Garantia da confidencialidade e anonimato na apresentação dos dados*

*Concordo participar neste estudo (Assinatura) \_\_\_\_\_*

“Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão da Incapacidade na Funcionalidade, Autoconceito e Autoestima em Jovens com Spina Bifida ...Desafios para a Enfermagem”

### **Termo do Consentimento Livre e Esclarecido Pais/Cuidador (Parte I)**

Os desafios relacionados com o desenvolvimento harmonioso de qualquer jovem adolescente prendem-se com a procura da identidade, autonomia emocional e económica, estabelecimento de relações interpessoais com os seus pares, a independência dos pais e a procura de uma vocação. Desafios que se tornam particularmente mais difíceis de ultrapassar, quando nos reportamos aos jovens com SB.

A criança, o adolescente deve estar bem equipada com competências, de forma a atingir um grau de independência, que lhes permita "sobreviverem" e gerirem adequadamente a sua vida no futuro.

Deste modo foi criado um programa que se espera que promova a funcionalidade das crianças e jovens com SB nas atividades de vida mobilizar-se, higiene, vestir-se e despir-se e eliminar. Pretende-se que as ações a implementar neste contexto contribuam para melhorar a funcionalidade face às reais potencialidades destas crianças e jovens, garantindo os seus direitos, ou seja uma maior participação na vida social, económica e cultural das comunidades onde se inserem.

Para podermos avaliar esta atividade e qual o seu efeito nas crianças e jovens com Spina Bifida é fundamental a aplicação de três instrumentos de colheita de dados, escala MIF (Medida de Funcionalidade Independente), escala de Autopercepção da Autoestima e Autoconceito (Susan Harter) e uma Escala de Autoeficácia da funcionalidade percebida em três tempos, pré-campo (1<sup>as</sup> 48h), outra pós campo (24h após terminar) e outra cerca de seis meses após o final do Campo.

Desde já garantimos o anonimato e confidencialidade de todos os participantes e dos seus dados e a liberdade de desistir caso o desejem sem necessitar de justificação.

Lisboa, \_\_\_\_ de Agosto de 2011/2012

(A Coordenadora do Projeto)

Maria Isabel Dias da Costa Malheiro



## **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Pais/Cuidador (Parte II)**

*Declaro ter sido informado(a) e esclarecido(a) a respeito da:*

- Finalidade do estudo*
- Modo como o meu filho poderá contribuir para o estudo*
- Garantia do anonimato na apresentação dos dados*

*Concordo que o meu filho/a participe neste estudo*

*Assinatura do responsável* \_\_\_\_\_



**Anexo VIII – Autorização da Comissão de Ética ASBIHP para a realização do Estudo**

Para : Professora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro  
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa  
Av Professor Egas Moniz  
1600-190 Lisboa

**Assunto:** Pedido de autorização para a realização do Estudo Efeito de um  
Programa de Educação para a Auto-Gestão da Incapacidade na Funcionalidade,  
Auto-Conceito e Auto-Estima em Jovens com Lesão medular ...Desafios para  
a Enfermagem

Em resposta ao solicitado acima referido, somos a informar que o mesmo foi  
autorizado pela Comissão de Ética da Associação de Spina Bífida e  
Hidrocefalia de Portugal em 24 de Novembro de 2010.

Com os melhores cumprimentos

Lisboa, 24 de Novembro 2010

O Presidente da Comissão de Ética



A Direcção

*Maria Alice Curado*

Professora Maria Alice Curado

• SEDE

- R. Botelho de Vasconcelos
- Lote 567, Letra D, Zona J
- Chelas - 1900-637 Lisboa

- Tel.: (+351) 218 596 768
- Fax: (+351) 218394432
- sede@asbihp.pt

• DELEGAÇÃO ZONA CENTRO

- Rua Ribeiro Sanches,
- 10 Bl. B - Lj. 3 R/C
- Quinta da Fonte - Areeiro
- 3030-387 Coimbra

- Tel.: (+351) 239 480 300
- centro@asbihp.pt

• DELEGAÇÃO ZONA NORTE

- R. Cerco do Porto
- 8L33/1123 Cv. tras.
- 4300-122 Porto

- norte@asbihp.pt

- www.asbihp.pt

## **Anexo IX – Análise Descritiva MIF (itens)**

Análise Descritiva MIF T1: Média (M), Mediana (Me), Máximo (Min), Mínimo (Max), Assimetria ( $Sk$ ) e Achatamento ( $ku$ ) (n=56)

Itens MIF	M	Me	Min	Max	Sk	Sk/SD <sub>s</sub>	Ku	Ku/SD <sub>ku</sub>
	k							
It1	4,68	5,00	3	7	,51	1,61	-,22	-0,36
It2	4,52	4,50	1	7	-,62	-1,97	1,02	1,63
It3	3,32	3,00	1	6	,11	0,37	-,97	-1,55
It4	5,30	5,00	1	7	-1,18	-3,71	2,90	4,63
It5	3,89	4,00	1	6	-,45	-1,41	-,66	-1,06
It6	3,18	3,00	1	6	,12	0,39	-1,40	-2,24
It7	3,46	4,00	1	7	,00	0,02	,13	0,21
It8	3,11	3,00	1	6	,43	1,37	-,92	-1,47
It9	4,18	5,00	1	7	-,30	-0,96	-,58	-0,94
It10	3,38	3,00	1	7	,22	0,71	-1,15	-1,85
It11	3,25	3,00	1	7	,66	2,08	,35	0,56
It12	5,45	6,00	2	6	-2,09	-6,57	3,72	5,93
It13	2,36	1,00	1	6	,88	2,76	-1,05	-1,68
It14	5,55	6,00	2	7	-,61	-1,92	,55	0,88
It15	4,52	5,00	1	7	-,10	-0,31	-,84	-1,35
It16	4,29	4,00	1	7	-,03	-0,11	-1,14	-1,82
It17	3,43	3,00	1	7	,36	1,15	-,86	-1,38
It18	3,75	4,00	1	7	,13	0,43	-,94	-1,50

Análise Descritiva MIF T2: Média (M), Mediana (Me), Máximo (Min), Mínimo (Max), Assimetria (*Sk*) e Achatamento (*ku*) (n=56)

Itens MIF	M	Me	Min	Max	Sk	Sk/SD <sub>sk</sub>	Ku	Ku/SD <sub>ku</sub>
It1	6,11	6,00	3	7	-1,17	-3,69	1,27	2,03
It2	6,32	7,00	4	7	-,86	-2,71	-,54	-0,86
It3	5,50	6,00	1	7	-,90	-2,82	,52	0,84
It4	6,43	7,00	2	7	-2,62	-8,24	8,09	12,89
It5	5,55	6,00	2	7	-,76	-2,38	-,74	-1,18
It6	4,80	5,00	1	7	-,62	-1,96	-,85	-1,36
It7	5,39	6,00	3	7	-1,26	-3,97	,34	0,55
It8	5,07	6,00	1	7	-,90	-2,85	-,02	-0,04
It9	5,63	6,00	2	7	-1,26	-3,97	,75	1,20
It10	5,04	6,00	1	7	-,77	-2,42	-,61	-0,98
It11	4,96	5,00	2	7	-,32	-1,02	-,89	-1,43
It12	5,82	6,00	2	7	-4,10	-12,87	17,40	27,71
It13	2,68	1,00	1	7	,77	2,43	-1,35	-2,15
It14	5,86	6,00	3	7	-,72	-2,26	,29	0,48
It15	5,39	6,00	2	7	-,65	-2,06	-,26	-0,42
It16	5,38	6,00	2	7	-,54	-1,70	-,73	-1,17
It17	4,79	5,00	2	7	-,02	-0,07	-1,36	-2,17
It18	4,89	5,00	2	7	-,37	-1,19	-,78	-1,24

Análise Descritiva MIF T3: Média (M), Mediana (Me), Máximo (Min), Mínimo (Max), Assimetria (*Sk*) e Achatamento (*ku*) (n=55)

Itens MIF	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Sk	Sk/SD <sub>sk</sub>	Ku	Ku/SD <sub>ku</sub>
It1	6,22	6,00	3	7	-1,45	-4,52	2,41	3,81
It2	6,20	7,00	4	7	-,89	-2,79	-,43	-0,69
It3	5,62	6,00	1	7	-1,01	-3,16	1,18	1,87
It4	6,49	7,00	3	7	-2,48	-7,72	6,73	10,64
It5	5,47	6,00	2	7	-,78	-2,44	-,48	-0,76
It6	4,80	5,00	1	7	-,47	-1,47	-,92	-1,47
It7	5,35	6,00	1	7	-1,76	-5,48	2,80	4,43
It8	4,91	5,00	1	7	-,69	-2,15	-,20	-0,33
It9	5,69	6,00	2	7	-1,47	-4,57	1,32	2,09
It10	5,05	6,00	1	7	-,81	-2,53	-,48	-0,77
It11	4,85	5,00	2	7	-,30	-0,94	-,78	-1,23
It12	5,89	6,00	2	7	-4,15	-12,89	19,21	30,34
It13	2,82	1,00	1	7	,67	2,09	-1,43	-2,27
It14	5,95	6,00	3	7	-,76	-2,39	1,11	1,76
It15	5,55	6,00	2	7	-,91	-2,83	,83	1,31
It16	5,56	6,00	3	7	-,37	-1,15	-,95	-1,51
It17	5,04	5,00	2	7	-,24	-0,75	-,96	-1,52
It18	5,13	5,00	3	7	-,33	-1,05	-,89	-1,41



## **Anexo X – Análise Descritiva EAF (itens)**

EAF T1 Análise Descritiva: Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=56)

Itens	M	Me	SD	Skew	Ku	Min	Max
it1	4,89	5,00	,412	-4,01	15,71	3	5
it2	4,93	5,00	,322	-4,92	25,61	3	5
it3	4,68	5,00	,811	-2,93	8,98	1	5
it4	4,82	5,00	,575	-3,55	12,87	2	5
it5	3,80	4,00	1,182	-,49	-,770	1	5
it6	4,88	5,00	,574	-4,79	22,45	2	5
it7	4,25	5,00	1,283	-1,50	,96	1	5
it8	4,21	5,00	1,246	-1,35	,59	1	5
it9	4,32	5,00	1,281	-1,65	1,36	1	5
it10	3,38	4,00	1,636	-,29	-1,60	1	5
it11	4,02	5,00	1,382	-1,19	,08	1	5
it12	3,41	4,00	1,724	-,42	-1,59	1	5
it13	4,32	5,00	1,281	-1,65	1,36	1	5
it14	3,71	5,00	1,592	-,74	-1,08	1	5
it15	3,75	5,00	1,505	-,71	-1,03	1	5
it19	4,21	5,00	1,303	-1,53	1,10	1	5

EAF T2 Análise Descritiva: Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=56)

Itens	M	Me	SD	Skew	Ku	Min	Max
it1	4,84	5,00	,626	-4,026	15,573	2	5
it2	4,98	5,00	,134	-7,483	56,000	4	5
it3	4,73	5,00	,820	-3,358	10,983	1	5
it4	4,96	5,00	,187	-5,142	25,350	4	5
it5	3,84	4,00	1,075	-,579	-,155	1	5
it6	4,86	5,00	,520	-4,226	19,110	2	5
it7	4,38	5,00	1,137	-1,872	2,611	1	5
it8	4,46	5,00	1,008	-2,050	3,813	1	5
it9	4,34	5,00	1,225	-1,858	2,240	1	5
it10	3,63	4,00	1,544	-,658	-1,150	1	5
it11	4,55	5,00	,971	-2,444	5,663	1	5
it12	3,50	4,00	1,502	-,485	-1,198	1	5
it13	4,46	5,00	1,061	-1,797	1,992	1	5
it14	3,75	5,00	1,587	-,761	-1,097	1	5
it15	3,77	4,00	1,401	-,720	-,760	1	5
it19	4,25	5,00	1,325	-1,698	1,551	1	5

EAF T3 Análise Descritiva: Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=55)

Itens	M	Me	SD	Skew	Ku	Min	Máx
it1	4,84	5,00	,536	-3,13	8,34	3	5
it2	4,78	5,00	,854	-4,01	15,09	1	5
it3	4,49	5,00	,998	-2,06	3,91	1	5
it4	4,78	5,00	,738	-3,93	16,10	1	5
it5	3,65	4,00	1,280	-,52	-,76	1	5
it6	4,82	5,00	,722	-4,29	18,63	1	5
it7	3,85	5,00	1,458	-,92	-,58	1	5
it8	3,93	5,00	1,359	-,96	-,33	1	5
it9	4,20	5,00	1,311	-1,51	1,01	1	5
it10	3,49	4,00	1,585	-,48	-1,39	1	5
it11	4,38	5,00	1,163	-1,83	2,31	1	5
it12	3,29	4,00	1,707	-,31	-1,66	1	5
it13	4,47	5,00	1,184	-2,19	3,58	1	5
it14	3,62	5,00	1,683	-,59	-1,43	1	5
it15	3,58	5,00	1,674	-,57	-1,39	1	5
it19	4,22	5,00	1,343	-1,60	1,23	1	5

Análise Descritiva EAF (Score total): Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=55)

EAF	Média	Mediana	Mínimos	Máximos	D Padrão	Sk	Sk/SDsk	Ku	Ku /SDku
Dimensão Motora									
T1 (n=56)	4,22	4,37	1,88	5,00	,779	-1,083	-3,39	,654	1,04
T2 (n=56)	4,33	4,62	2,00	5,00	,711	-1,522	-4,77	2,073	3,30
T3 (n=55)	4,15	4,37	1,56	5,00	,899	-1,286	-3,99	,990	1,56

Análise Descritiva EAF Dimensão Autocuidado: Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=56)

EAF	Média	Mediana	Mínimos	Máximos	D Padrão	Sk	Sk/SDsk	Ku	Ku /SDku
D Autocuidado									
T1 (n=56)	4,39	4,59	1,91	5,00	,687	-1,620	-5,08	2,735	4,36
T2 (n=56)	4,47	4,68	1,91	5,00	,657	-2,133	-6,69	4,881	7,77
T3 (n=55)	4,27	4,54	1,27	5,00	,866	-1,738	-5,40	2,801	4,42

Análise Descritiva EAF Dimensão Eliminação: Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=56)

EAF	Média	Mediana	Mínimos	Máximos	D Padrão	Sk	Sk/SDsk	Ku	Ku /SDku
D Eliminação									
T1 (n=56)	3,71	4,00	1	5,00	1,238	-,663	-2,08	-,472	-0,75
T2 (n=56)	4,02	4,25	1	5,00	1,015	-1,142	-3,58	1,073	1,71
T3 (n=55)	3,83	4,00	1	5,00	1,190	-,688	-2,14	-,587	-0,93

Análise Descritiva EAF Dimensão Transferências: Média (M), Mediana (Me), Desvio Padrão (SD), Mínimo (Min), Máximo (Max), Assimetria (Skew) e Achatamento (Ku) (n=55)

EAF	Média	Mediana	Mínimos	Máximos	D Padrão	Sk	Sk/SDsk	Ku	Ku /SDku
D Transferências									
T1 (n=56)	3,92	4,00	1,00	5,00	1,323	-,915	-2,87	-,606	-,96
T2 (n=56)	3,99	4,25	1,00	5,00	1,200	-,860	-2,70	-,632	-1,01
T3 (n=55)	3,89	4,00	1,00	5,00	1,339	-,931	-2,89	-,493	-0,78



## **Anexo XI – Análise Descritiva SPPA (itens)**

Análise Descritiva SPPA T1: Média (M), Mediana (Me), Máximo (Min), Mínimo (Max), Assimetria (*Sk*) e Achatamento (*ku*), Coeficiente de Assimetria e Coeficiente de Achatamento (n=56).

SPPA T1 Itens	Mínimo	Máximo	Mediana	D Padrão	Sk	Sk/SD <sub>Sk</sub>	Ku	Ku/SD <sub>Ku</sub>
It1	1	4	3,00	1,107	-,235	-0,74	-1,292	-2,06
It2	1	4	3,00	1,125	-,467	-1,46	-1,173	-1,87
It3	1	4	4,00	1,009	-1,151	-3,61	,175	0,28
It4	1	4	3,00	,972	-,738	-2,31	-,358	-0,57
It5	1	4	3,00	1,087	-,319	-1,00	-1,174	-1,87
It6	1	4	2,00	1,044	,406	1,27	-,977	-1,56
It7	1	4	4,00	1,142	-,828	-2,60	-,827	-1,32
It8	1	4	3,00	,875	-,757	-2,37	-,112	-0,18
It9	1	4	2,50	1,105	-,035	-0,11	-1,354	-2,16
It10	1	4	2,00	1,017	,297	0,93	-,970	-1,54
It11	1	4	3,00	1,003	-,782	-2,45	-,566	-0,90
It12	1	4	3,00	,880	-,677	-2,12	-,268	-0,43
It13	1	4	3,00	,972	-,042	-0,13	-,933	-1,49
It14	1	4	3,00	1,059	-,520	-1,63	-1,001	-1,59
It15	1	4	3,00	1,006	-,408	-1,28	-1,037	-1,65
It16	1	4	3,00	1,053	-,402	-1,26	-,997	-1,59
It17	1	4	3,00	1,143	-,354	-1,11	-1,283	-2,04
It18	1	4	2,00	,879	,312	0,98	-,502	-0,80
It19	1	4	3,00	1,090	-,567	-1,78	-,976	-1,55
It20	1	4	3,00	1,114	-,370	-1,16	-1,253	-2,00

Análise Descritiva SPPA T2: Média (M), Mediana (Me), Máximo (Min), Mínimo (Max), Assimetria (*Sk*) e Achatamento (*ku*), Coeficiente de Assimetria e Coeficiente de Achatamento (n=56).

SPPA T2 Itens	Média	Mínimo	Máximo	Sk	Sk/SD <sub>Sk</sub>	Ku	Ku/SD <sub>Ku</sub>
It1	3,00	1	4	-,453	-1,42	-1,065	-1,70
It2	3,00	1	4	-,243	-0,76	-1,400	-2,23
It3	4,00	1	4	-1,035	-3,24	-,045	-0,07
It4	3,00	1	4	-,622	-1,95	-,431	-0,69
It5	3,00	1	4	-,767	-2,40	-,395	-0,63
It6	2,00	1	4	,170	0,53	-1,323	-2,11
It7	3,00	1	4	-,559	-1,75	-1,036	-1,65
It8	3,00	1	4	-1,183	-3,71	,634	1,01
It9	3,00	1	4	-,290	-0,91	-1,149	-1,83
It10	3,00	1	4	-,082	-0,26	-1,337	-2,13
It11	3,00	1	4	-,782	-2,45	-,566	-0,90
It12	3,00	1	4	-1,020	-3,20	,313	0,50
It13	3,00	1	4	-,252	-0,79	-,842	-1,34
It14	3,00	1	4	-,536	-1,68	-,862	-1,37
It15	3,00	1	4	-,619	-1,94	-,694	-1,11
It16	3,00	1	4	-,649	-2,03	-,869	-1,38
It17	3,00	1	4	-,537	-1,68	-,862	-1,37
It18	2,00	1	4	,050	0,16	-1,152	-1,83
It19	3,00	1	4	-,620	-1,94	-,790	-1,26
It20	3,00	1	4	-,656	-2,06	-,673	-1,07

Análise Descritiva SPPA T3: Média (M), Mediana (Me), Máximo (Min), Mínimo (Max), Assimetria (*Sk*) e Achatamento (*ku*), Coeficiente de Assimetria e Coeficiente de Achatamento (n=56).

SPPA T3 Itens	Mínimo	Máximo	Mediana	Sk	Sk/SD <sub>sk</sub>	Ku	Ku/SD <sub>Ku</sub>
It1	1	4	3,00	-,723	-2,25	-,403	-0,64
It2	1	4	3,00	-,460	-1,43	-1,259	-1,99
It3	1	4	4,00	-1,030	-3,20	-,306	-0,48
It4	1	4	3,00	-,412	-1,28	-1,152	-1,82
It5	1	4	3,00	-1,004	-3,12	-,126	-0,20
It6	1	4	2,00	,433	1,34	-,942	-1,49
It7	1	4	4,00	-,943	-2,93	-,487	-0,77
It8	1	4	3,00	-,810	-2,52	-,109	-0,17
It9	1	4	3,00	-,385	-1,20	-,583	-0,92
It10	1	4	2,00	,582	1,81	-,525	-0,83
It11	1	4	3,00	-,471	-1,46	-1,002	-1,58
It12	1	4	3,00	-,812	-2,52	,371	0,59
It13	1	4	2,00	,065	0,20	-1,005	-1,59
It14	1	4	3,00	-,366	-1,14	-,645	-1,02
It15	1	4	3,00	-,509	-1,58	-1,186	-1,87
It16	1	4	3,00	-,690	-2,14	-,870	-1,37
It17	1	4	3,00	-,662	-2,06	-,922	-1,45
It18	1	4	2,00	,197	0,61	-,995	-1,57
It19	1	4	3,00	-,745	-2,31	-,750	-1,18
It20	1	4	3,00	-,768	-2,39	-,764	-1,21